

pieter sluis

liever gewoon dood

een aanloop
naar de
hospice-beweging

Pieter Sluis schrijft over zijn confrontatie met de dood. Hij doet dat vanuit verschillende gezichtspunten waaronder dat van het opgroeiende kind, de medische student, de huisarts en de vader van een overleden kind.

Hij vertelt over de lessen die hij daarbij leerde en over wat eruit voortkwam. Hij staat stil bij zijn ontmoetingen met Elisabeth Kübler-Ross en bij zijn jarenlange samenwerking met deze pionier op het gebied van het maken van ruimte voor wat ruimte nodig heeft. Hij doet ook verslag van het ontstaan van het eerste Bijna Thuis Huis in Nederland, waar hij de oprichter van was. In de laatste hoofdstukken doet hij verslag van enkele gevallen van mensen in hun laatste levensfase waar hij direct bij betrokken was.

Liever gewoon dood is een warm pleidooi om weer met de dood om te gaan zoals we ook met de geboorte omgaan: als een heel belangrijk deel van ons leven waar we alle ruimte voor maken en dat onze volle aandacht krijgt. Op die manier kunnen we de angst die er nu nog vaak omheen hangt naar de achtergrond helpen verdwijnen en de mogelijkheid scheppen zulke wezenlijke levensmomenten positief te benutten.



PIETER SLUIS werkte ruim 25 jaar als huisarts in Nicuwkoop. Hij was en is nauw betrokken bij het op verschillende manieren helpen vormgeven aan wat hij 'veilige plekken' om te sterven noemt, zogeheten hospice-huizen. Hij zat in verschillende besturen en geeft lezingen.

ISBN 90 202 8297 2



9 789020 282979

Foto en omslagontwerp: Peter Beemsterboer - Studio Imago, Amersfoort

pieter sluis **liever
gewoon dood**

een aanloop naar de
hospice-beweging

SLUIS
HEVEL
GEWOON
DOOD
PIETER
SLUIS
OF



Van Pieter Sluis is ook bij Ankh-Hermes verschenen:

Uitgedokterd

Pieter Sluis

Liever gewoon dood

een aanloop naar de hospice-beweging



Uitgeverij Ankh-Hermes bv – Deventer

Inhoud

Inleiding: Perspectief 7

DEEL1 OP WEG NAAR ANTWOORDEN

- 1 Wat is dood? 20
- 2 Liever geen vragen, het komt toch wel goed 26
- 3 Opgeleid 33
- 4 Contrasten ervaren 41
- 5 Basis / Wakker worden 51
- 6 Lot en kans: de crisis 58
- 7 Elisabeth Kübler-Ross en het openen van het verborgene 68
- 8 Opnieuw op weg 76

DEEL 2 WEER RUIMTE VOOR VRAGEN

- 9 Tekenen van een nieuwe kijk op de huisarts 86
- 10 Elisabeth revisited 93
- 11 Vormen 98
- 12 Oprichten 105
- 13 Mijmeringen 113
- 14 Behuizen 123
- 15 Gewoon dood 132
- 16 De dood van mevrouw Groothuis en de euthanasie van mevrouw den Ooyer 143
- 17 Meneer Chen en meneer Kleinsma 156
- 18 Nog een keer: aandacht en ruimte 168

Adressen 174

CIP-gegevens

ISBN: 90 202 8297 2

NUR: 720

Trefwoord: Hospice-beweging / stervensbegeleiding

© 2003, Uitgeverij Ankh-Hermes bv, Deventer

Uit deze uitgave mag uitsluitend iets verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm, opnamen, of op welke andere wijze ook, hetzij chemisch, elektronisch of mechanisch, na voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Any part of this book may only be reproduced, stored in a retrieval system and/or transmitted in any form, by print, photoprint, microfilm, recording, or other means, chemical, electronic or mechanical, with the written permission of the publisher.

Inleiding: Perspectief

Dit geschiedenisboekje over doodgaan in Nederland in de afgelopen halve eeuw is niet bedoeld om objectief of compleet te zijn. 'Wat heb je er dan aan?' zult u zich wellicht afvragen. Ach, misschien heeft u er een paar interessante en wellicht zelfs plezierige avonden door. Avonden van herkenning. Net zoals in vakantie verhalen vooral de pieken en de dalen overblijven, zo gebeurt dat ook met de verhalen over het leven. Het is een feit dat de verhalen die gaan over het doormaken van moeilijke momenten vaak het diepst reiken en het langst hun lading houden. De meesten van ons hebben echter wat hun eigen leven betreft de neiging om juist die verhalen liever niet terug te halen. Dat lijkt logisch. Maar we doen dan eigenlijk geen recht aan wat ze voor ons betekenden. In dit boek wil ik een aantal van die wat 'moeilijker' verhalen bij elkaar brengen. De rode draad is dat ze samenkomen in wat er in ons land in de afgelopen jaren rond het omgaan met de dood is gebeurd. Misschien begrijpt u na afloop meer van het werk van de vrijwilligers in de terminale zorg. Die gewone, bijzondere mensen die waarschijnlijk ook in uw buurt hun bijzondere, gewone diensten aanbieden. Misschien helpen deze verhalen u om weer eens over uw omgaan met enkele basale aspecten van het leven na te denken. De meeste ervan gaan over het schemerachtige deel van het leven. Het zijn verhalen over niet-weten, over verlies, over loslaten en over de dood. Het zijn persoonlijke verhalen. Verhalen van en over mensen. Ik hoop dat u ze als een soort spiegel kunt gebruiken om zo uw eigen verhalen over deze onderwerpen weer helder te krijgen. Vooral daarom heb ik dit boek geschreven. Om bij u, de lezers, te stimuleren dat wat ik uw 'kernverhalen' noem weer boven te laten komen. Want die eigen kernverhalen zijn niet alleen gewoon uw aandacht waard als beschrijving van belangrijke gebeurtenissen uit het verleden. Ze bevatten ook een boodschap die hoort bij vandaag en bij wat nog komen gaat. Kernverhalen horen bij je leven. Je leven lang.

Het boek begint met een paar verhalen uit de eerste dertig jaar van mijn eigen leven. Ik geef ze als voorbeeld van het proces dat ieder van ons

doorloopt op onze zoektocht naar een eigen plek in het bestaan. Het zijn verhalen van verwondering en van aanpassing aan wat er om me heen gedaan en gedacht werd bij crisis en verlies. En rondom de dood, want dit boek gaat vooral over omgaan met de dood. De voor de meesten van ons niet-gewenste, niet-welkome, onbegrijpelijke, maar toch ook zo onvermijdelijke dood.

Dit proces van aanpassen geldt voor iedereen. Het is een vast onderdeel van het opgroeien. We maken het allemaal door. Niemand groeit op zonder iets van de regels en gebruiken over te nemen die de omgeving belangrijk vindt. Want zonder die aanpassing is er geen veiligheid en zonder veiligheid ontplooit een mens zich niet. Veiligheid helpt je om open te staan voor de wereld. Zonder veiligheid is een gezond leven zelfs zo goed als onmogelijk. Veiligheid is dus een basaal begrip in ieders leven. Basaal maar ook zeer complex. Ik onderscheid er tenminste drie niveaus in: veiligheid in relatie met jezelf (interne veiligheid), veiligheid in relatie met de wereld om je heen (externe veiligheid) en veiligheid in relatie met het 'Al' (zijnsveiligheid).

Tijdens de ontwikkelingsgang van kind naar zelfstandig mens worden deze verschillende niveaus opgebouwd en worden we ze ons langzaam ook bewust. In mijn kijk op het leven zie ik dat kort samengevat zo: in de eerste fase van het leven als individu verbindt het 'ontastbare eigene' zich met het 'tastbare eigene': geest/ziel nestelen zich in de materie, 'hun' lijf. Samen worden ze 'mens'. In het kunnen aangaan van die verbinding, het 'landen' van de geest/ziel op aarde, ligt de wortel van wat ik de interne veiligheid noem. Dat wordt ook wel 'basisveiligheid' genoemd. Het gevoel er te mogen zijn. Welkom geheten door de warme en liefdevolle zorg van het 'nest'. De zintuigen zijn bij dit proces de belangrijkste instrumenten. Ze maken dat deze 'frisse' combinatie van dimensies zich bewust wordt een lichaam te hebben. Vervolgens gaat de aldus ervaren en met elkaar verbonden eigenheid, je zou het je 'oer-Ik' kunnen noemen, relaties aan met de wereld om zich heen en er ontstaat daarmee een verbinding, een taal. Als dat proces goed verloopt leidt het tot een groeiend gevoel van externe veiligheid. Hierbij staan de zich ontwikkelende gevoelsinstrumenten op de voorste plaatsen. Van daaruit en met behulp van wat er tot dan toe geleerd werd, wordt een eigen plaats gezocht en ingenomen in de wereld, in een proces van leren omgaan met wat ons omringt en wat er van ons verwacht wordt onder meer door het gaan ervaren van grenzen. Het instrument van het verstand, het kunnen beoordelen van wat zich voordoet, speelt dan de lei-

dende rol. Als dat deel min of meer tot rust is gekomen, kun je vervolgens, als 'zelfstandig mens staande op een eigen plek in de wereld', de volgende stap zetten. Die heeft betrekking op het ervaren van veiligheid in relatie met wat ik maar het Grote Geheel zal blijven noemen. Dan wordt weer contact gemaakt met dat wat voorbij tijd en ruimte is. In deze 'laatste' ontwikkelingsfase staat het instrument van de intuïtie ons bij. Het gaat dan vooral om het echt onder ogen zien en kunnen dragen van de fundamentele bestaansvragen en de erbij horende energie die de brug vormt naar dat wat 'is', maar waar geen concrete antwoorden meer mogelijk zijn.

Telkens worden de volgende stappen gezet met meenemen van wat in de eerdere fasen verworven werd en met behulp van een zich steeds verder ontwikkelend instrumentarium. Net als al het andere op aarde kennen ook deze instrumenten overigens een schaduwzijde. Die keerzijde treedt op de voorgrond als we er te lang aan vasthouden.

Het hierboven geschetste proces verloopt 'natuurlijk' bij niemand volgens een rechte lijn. Ieder van ons legt een unieke eigen weg af. Naast het genieten van de vergezichten op de zonnige pieken en van de periodes waarin het allemaal gemakkelijk lijkt te gaan, komen ook momenten voor waarop de gang duister en moeilijk is. Soms worden er zijwegen bewandeld die nergens naar leiden. Iedereen struikelt en valt onderweg. Loopt blutsen en blauwe plekken op. De aanloop naar het vinden van een eigen plek in de wereld vindt plaats over een vaak bochtig en hobbelig pad.

Ik geef een paar eigen voorbeelden. Ik zal vertellen van de schrik toen duidelijk werd dat door mij tot dan toe als onwrikbaar aangenomen uitgangspunten niet bleken te kloppen. Toen duidelijk werd dat het leven zich niet aan de regels van papa, mama, de dokter, de dominee, de politieagent, de onderwijzer en al die andere 'grote mensen' houdt. De schrik van het wakker geschud worden in een wereld vol vragen. Dat zullen velen herkennen. Want met een zekere regelmaat worden we allemaal door het leven uitgedaagd om opnieuw de 'oude' vragen te stellen over onderwerpen die daarvoor leken vast te staan en bij de 'wetten van het bestaan' leken te horen. Het gaat daarbij over onvermijdelijke vragen waar tegelijkertijd eigenlijk geen antwoorden op te vinden zijn. Het erbij stilstaan levert dan ook niet veel houvast op. Veelal gaan we maar weer gewoon door met het leven zoals we dat gewend waren. Het toch blijven vasthouden aan dit soort vragen doet een beroep op

moed en op een zekere rijpheid. Rijpheid, omdat voor een kind nu eenmaal geldt dat zoveel nog niet kan worden begrepen. In die situatie is het min of meer normaal om dat wat niet direct gesnapt wordt onder een soort gemeenschappelijke noemer van 'het onbegrepen leven' te plaatsen. Dat voorlopig wegzetten is dan nuttig, want eraan vasthouden levert een gevoel van onveiligheid op. Er is dus wat moed voor nodig om de vragen wel te blijven stellen.

En ook nog wat meer. Omdat de zoektocht die erop volgt eenzaam kan zijn en omdat het pad vaak langs de fundamenteën van het bestaan voert. Langs de plekken waar de 'ankers' vast horen te liggen. Waar het gevoel van veiligheid zijn oorsprong zou moeten hebben. Met al dat vragen lijkt het soms alsof je 'de bijlen' bij je eigen wortels klaarlegt.

Toch is er soms geen keus meer, zoals bij gebeurtenissen die het hart van het leven raken. Die zijn niet dan met buitengewoon grote inspanningen en ten koste van heel veel energie en kwaliteit van leven terzijde of buiten het directe gezichtsveld te schuiven. Vaak is daarbij de veiligheid van het eigen bestaan aan de orde en verschijnen verraad, verlies of dood in beeld. Genoeg redenen dus voor het stellen van vragen. De gevolgen van het blijven stellen van deze onoplosbaar lijkende vragen zijn niet gering. Echt vasthouden aan vragen als: Wat is de zin van dit alles? Wat is de zin van mijn leven? Wie ben ik? Bestaat God? Wat is waar? Waar kan ik nog op vertrouwen? en dergelijke, breekt namelijk onvermijdelijk de kring van onaantastbaar geachte basiszekerheden open. Dat raakt aan het gevoel van basisveiligheid en basisvertrouwen. Daar word je kwetsbaar van.

Het met anderen kunnen delen van je verhalen, ervaringen en vragen kan een grote steun zijn in dit eenzame proces. Vooral als dat met mensen kan die het herkennen en die er ruimte voor kunnen maken zonder er een oordeel over te hebben en zonder hun eigen antwoorden te hoeven geven. Dat zijn de 'getuigen' die je soms nodig hebt om weer verder te kunnen.

Heel geleidelijk kan er een gevoel van bevrijding ontstaan. Een gevoel de beperkingen van de dagelijkse wereld te kunnen overstijgen. Een verbinding te voelen met een dimensie die de mensenwereld met al haar regels overstijgt. De meesten ervaren dan een gevoel van herwonnen authenticiteit en van nieuwe kracht. Het gaat je opvallen dat je, juist door het stellen van deze niet te beantwoorden vragen en al zoekende, op een wezenlijke manier in beweging bent gekomen. Dat je meer in

contact met het leven en met jezelf bent gekomen dan ooit tevoren. Je wordt je ervan bewust dat deze vragen en de gebeurtenis die eraan ten grondslag lag je als het ware tot nieuw leven gebracht hebben. Je kunt dan zelfs tot de conclusie komen, dat, hoe pijnlijk de gebeurtenis die eraan voorafging en hoe zwaar de weg erna ook was, er een gevoel van dankbaarheid bij past.

Door buiten de bekende paden te gaan lopen en je niet meer aan de aangeleerde regels te hoeven houden gaat het leven er anders uitzien. Er worden facetten zichtbaar die niet te begrijpen zijn met behulp van je verworven mensenkennis, maar waar je de echtheid wel 'gewoon' van ervaart. Je gaat er zelfs geleidelijk aan op vertrouwen bij het zoekend vervolgen van je weg. Op die manier kunnen niet-gekende en wellicht ook niet te kennen hoogten en diepten deel worden van je leven, als je stap voor stap durft heen te gaan door dat wat zich aanvankelijk voordeed als het in elkaar storten van datgene waar je op vertrouwde. Zo kan ook de dood een ingang worden naar een waardevoller leven. De dood maakt het tastbare leven transparanter en bevordert dat er licht kan vallen op wat daarvoor in het duister was. Wat verborgen lag achter de door jezelf als bescherming om je leven heen gebouwde wal van oordelen en aangenomen zekerheden. Wat daar aan pijnlijks werd weggehouden kan op die manier weer zichtbaar worden en de aandacht krijgen die het nodig heeft om te herstellen en weer losgelaten te worden. En daarmee komt de energie die ermee verbonden was weer beschikbaar. Het maakt je 'heler'.

'Een diep ervaren persoonlijke confrontatie met de dood kan de opening worden naar een vollediger bestaan.'

In dit boek schijnt het licht dus op de dood. De dood in verbinding met het leven en als een gegeven waar iedereen mee te maken krijgt. En dat betreft dan niet een min of meer vrijblijvend, abstract of filosofisch probleem. Nee, de dood vraagt uiteindelijk om onze totale aandacht, met huid en haar en met hart en ziel. Enkele persoonlijke herinneringen aan dat proces van leren ruimte maken voor de dood gebruik ik in dit boek als ingang. Maar daar doorheen gaat het over de dood in het leven van ieder ander mens in Nederland. Want mijn verhalen zijn uw verhalen. Iedereen wordt door de dood aangeraakt.

Het is mijn ervaring dat het heel belangrijk is om serieus naar dit stuk

van het leven te kijken. Want de dood hoort er niet alleen gewoon bij, maar is ook een belangrijke leermeester. Naast de vragen over de zin van het bestaan die de confrontatie met de dood oproept en de invloed daarvan op de rest van je leven, zijn er andere lessen te leren. Heel belangrijk is dat de ontmoeting met de dood je uitnodigt om na te denken over je eigen dood. Hoe je er concreet mee om wilt gaan als het zover is. We kunnen ons daar namelijk op allerlei manieren heel goed op voorbereiden en nu al keuzes maken die voor ons dan belangrijk zijn. Velen doen dat niet, ja weigeren dat zelfs. Ze vermijden het onderwerp en continueren daarmee de traditie van stilzwijgen van de generaties voor ons. Ook ik ben daar lang door beïnvloed. Halverwege de vorige eeuw ging men in mijn omgeving de dood liever uit de weg. Bijna iedereen deed dat. Ook dokters. Men was er bang voor: 'Hé, hou op, daar heb ik het liever niet over.' 'Waarom zou ik nu al met deze sombere en verdrietig makende zaken bezig zijn?' 'De dood komt altijd te vroeg.' 'We zien well!' en 'Komt tijd, komt raad.'

Opvallend schril is het contrast met hoe we in diezelfde tijd leerden omgaan met het begin van het leven, met de geboorte. Daar werd juist heel veel aandacht aan gegeven. Dat was toen en is ook nu nog heel normaal en daar doen we de knip collectief voor open. Er is al meer dan honderd jaar een apart medisch specialisme voor de geboorte en lang daarvoor was de vroedvrouw al een begrip. Het terrein van de geboorte wordt ook in onze tijd bij voortduring tot in detail onderzocht met allerlei daarbij passende ultramoderne hightech-mogelijkheden. Zwanger zijn en geboren worden is in Nederland hierdoor een aangelegenheid geworden die in meer dan negenenegentig procent van de gevallen goed afloopt. De aandacht ervoor is optimaal en de begeleiding is in goed getrainde handen. Het kan eigenlijk niet beter. De medische en verloskundige zorg is er heel goed op voorbereid en we kunnen erop vertrouwen dat alles gedaan zal worden wat menselijk mogelijk is om de start van het nieuwe leven optimaal te laten verlopen. Daar hoeft niemand meer bang voor te zijn. We kunnen er bewust naar toe leven. Zonder schroom. Echt in blijde verwachting.

Maar met betrekking tot ons aller levenseinde ligt dat wel even anders. Want hoe algemeen en onvermijdelijk de dood ook is, het doodgaan zelf is in onze tijd helemaal niet gewoon. Doodgaan in Nederland is op dit moment voor de meeste mensen beslist geen onderwerp waar ze lang bij stilstaan. Heel velen weten zelfs absoluut niet wat ze ermee

moeten. Voor hen is de dood een soort vijand. Ze zijn er bang voor. Dat is wel te begrijpen, want ze kennen de dood niet of nauwelijks. De dood is een duistere onbekende en door alle voorzichtigheid eromheen is de dood voor velen heel eng geworden. Voor de meeste mensen geldt dat ze de dood pas echt zijn tegengekomen toen ze zo'n jaar of vijftwintig, dertig waren. Daarvoor was de dood er nauwelijks. De dood bestond alleen op afstand. In verhalen, in het nieuws en in films. En vroeg in hun leven werden ze ervan weggehouden: de dood was niets voor kinderen.

Weinigen van ons hadden ouders die voordeden hoe we dat anders en gewoner konden doen. In onze cultuur besteden we liever niet te veel aandacht aan wat niet prettig is. En zeker niet in het openbaar. We richten ons bij voorkeur vooral op de, laten we zeggen, eerste vijf decennia van het leven. Wat daarna komt laten we liever in het midden. Of nóg liever, dat houden we graag op afstand en laten we zo min mogelijk meespelen in onze gedachten. En als we anderen erover horen praten, vinden we dat al gauw een teken van pessimisme en somberheid. Want in het deel dat na het vijftigste levensjaar komt worden de grenzen en de gebreken die bij het leven horen steeds zichtbaarder. En daar houden we niet van. We hebben die lichamelijke narigheden in de afgelopen eeuw steeds meer uitbesteed aan de professionals en ze daarmee vooral tot hún aandachtsgebied gemaakt. Wij hoeven er zelf niet zoveel meer mee en we hebben ons vanzelfsprekend zowel collectief als individueel tegen de gevolgen van alle mogelijke narigheid verzekerd. 'Wat kun je meer doen?'

Mede door dit alles is de dood tot een gebeuren geworden waar de meesten van ons helemaal niet op voorbereid zijn. Velen worden er als het zover is echt door overvallen.

Maar het kan ook anders. Want we kunnen wel degelijk enig voorwerk doen en er alvast wat van onze aandacht aan geven. Een beetje oefenen zelfs. Zodat, als het zover is, het waarschijnlijker wordt dat de dingen zullen verlopen zoals we dat wensen. Nu vinden de meeste mensen dat gek. Ook dat was een reden voor mij om dit boek te schrijven. Want de dood mag dan wel eng en ver weg lijken, hij is wel een natuurlijk onderdeel van ieders leven. Het stilstaan bij en het nadenken over je eigen dood is dus niet alleen doodgewoon maar zelfs heel verstandig. Vanuit mijn eigen ervaring kan ik het van harte aanbevelen.

Na deze persoonlijke aanloop zal ik vertellen over een beweging die in de afgelopen twintig jaar in Nederland rond de dood op gang is gekomen. Ik zal het verhaal vertellen van het ontstaan van de stichting Nederlandse Hospice Beweging. Min of meer op hetzelfde moment, rond 1980, ontstond op meerdere plekken in ons land de behoefte bezig te zijn met de kwaliteit van het levenseinde. Om daar aandacht aan te geven en om er ruimte voor te maken. Wat betekent doodgaan voor gewone mensen? Wat is er eigenlijk nodig om dat zo goed mogelijk te kunnen beleven? Dat waren de vragen. De dood was lang genoeg verzwegen en had die aandacht hard nodig, vond men in die kringen. Gewoon omdat hij nu eenmaal bij het leven van ons allen hoort.

Er is sinds die begintijd veel gebeurd. Naar aanleiding van allerlei initiatieven kwam er onder meer een door de overheid betaald landelijk steunpunt voor de vele vrijwilligersgroepen van de Vrijwilligers Terminale Zorg in Bunnik, en de stichting Nederlandse Hospice Beweging groeide uit tot een landelijke vereniging: de vereniging Vrijwilligers Hospicezorg Nederland.

Ik zal niet lang stilstaan bij de precieze data en de exacte getallen die hierop betrekking hebben. Want dit is geen verhaal dat zich richt op overzicht, structuur of beleid. Het is geschreven vanuit een directe en persoonlijke betrokkenheid bij wat er plaatsvond. Het is een 'klein' verhaal, een verhaal van en over individuele mensen. Maar het gaat wel over 'grote' dingen.

Ik ben huisarts en ik heb in die rol ervaren hoe anders het sterven verloopt van mensen die er echt naar durven kijken, die er met hun dierbaren over durven praten en die er hun gevoelens over durven delen. Dat is echt anders dan bij mensen die zich ertegen blijven verzetten en die de hakken tot het einde in het zand houden. Anders ook dan bij hen die hun emoties op afstand proberen te houden en die wat pijnlijk is het liefst in hun eigen 'beton' gieten. Die 'flink' proberen te blijven tot het einde. Ik heb gezien en ervaren hoeveel extra en in mijn ogen onnodige pijn er dan geleden wordt. Ik heb als vader van een kind dat aan wiegendood stierf ook zelf de diepte gevoeld van alles wat er in je door de dood geraakt wordt en ik heb ervaren hoe essentieel dat was voor de rest van mijn leven. Door ruimte te leren maken voor dat alles, zowel in mijn beroeps- als in mijn persoonlijke leven, en door serieus te leren nemen wat ik daarbij tegenkwam, ben ik gaan ervaren hoe belangrijk dit alles was voor de kwaliteit van mijn leven.

Door deze ervaringen raakte ik betrokken bij de Hospice-beweging. Ik ken de verhalen van de mensen die er met mij omheen stonden. Ik weet hoe diep hun betrokkenheid was en ik heb dit verhaal vanuit die ervaring willen vertellen.

Dit boek gaat over een maatschappelijke beweging die in de afgelopen decennia rond het omgaan met de dood op gang is gekomen. Nieuwe woorden en nieuwe begrippen werden erdoor deel van onze taal: 'palliatieve zorg' deed haar intrede, 'hospice' werd een begrip, 'Bijna Thuis Huizen' en 'Vrijwilligers in de Terminale Zorg' werden een bekend fenomeen. De overheid reageerde op wat zich aan de basis in de samenleving afspeelde. Men kwam kijken, gaf subsidies, probeerde wat te structureren, organiseerde bijeenkomsten. En ook de beroepsgroepen in de gezondheidszorg leerden er, zij het soms schoorvoetend, mee om te gaan. De meeste van hen moesten daarvoor eerst een forse weerstand tegen het werken met vrijwilligers overwinnen. Maar dat lukte en het leidde tot een samenwerking die door alle betrokkenen inmiddels gekoesterd wordt.

In het hele land kun je tegenwoordig lokale 'VTZ'-groepen vinden: 'Vrijwilligers in de Terminale Zorg'. Die groepen bestaan uit gewone mensen. Maar dan wel gewone mensen die erop voorbereid zijn om anderen bij te staan als ze te maken krijgen met de dood. Mensen die weten hoe belangrijk dat is en die er zelf veel aan beleven om dat voor anderen te kunnen doen. Er zijn ongeveer 180 van dit soort groepen met in totaal zo'n vijfduizend vrijwilligers. Ze staan mensen bij om in hun eigen huis en op hun eigen manier te kunnen sterven. En op zo'n vijftig plaatsen kunnen deze vrijwilligers ook nog terugvallen op een alternatief voor thuis als het zorgproces daar mocht vastlopen. Deze alternatieven voor het eigen huis worden Bijna Thuis Huizen of Hospicehuizen genoemd. Ze worden bijvoorbeeld gebruikt als de belasting van centrale familieleden, die in hun eigen huis nu eenmaal bijna continu geconfronteerd worden met het naderende verlies en met alles wat daarbij hoort, te groot dreigt te worden. In deze 'uitwijk'-huizen wordt de zorg dan voortgezet, op dezelfde 'eigen' manier als thuis en zoveel mogelijk door dezelfde vertrouwde mensen. Net als thuis wordt de zorg in de Bijna Thuis Huizen gegeven samen met en afgestemd op de familie en de vrienden en alleen waar nodig aangevuld door de vrijwilligers. Natuurlijk kan dat niet zonder goede professionele begelei-

ding en dus wordt er nauw samengewerkt met bijvoorbeeld de eigen huisarts en de wijkverpleegkundige. Waar nodig kunnen die een beroep doen op speciale teams in de regionale ziekenhuizen en verpleeghuizen, zodat ook de meer technische hulp die soms nodig is bij de symptoombestrijding en de wondverzorging op het hoogste niveau kan plaatsvinden. Maar steeds geldt dat dit gebeurt in een omgeving die in alles lijkt op thuis. Veilig en vertrouwd.

Meer dan vijftien jaar ervaring met deze vorm van naastenhulp door gewone mensen heeft duidelijk aangetoond dat het heel goed mogelijk is om mensen te helpen om op het einde van hun leven, of van dat van hun dierbaren, dingen echt af te ronden. Om anders en beter dan ze ooit gedacht hadden dat mogelijk was met dit afscheid en met elkaar om te gaan. Daarmee is de dood voor steeds meer mensen tot een gebeurtenis geworden die verbonden werd met diepe kwaliteit van leven. Een stuk van het leven waar mensen dankbaarheid bij voelden en liefde bij delen konden. Vol kostbare herinneringen. Om nooit meer te vergeten. Mede door de VTZ-groepen is duidelijk geworden dat een goede dood mogelijk en bereikbaar is.

Nederland zou Nederland niet zijn als deze nieuwe benadering van de dood niet op nog heel veel andere manieren zou zijn vormgegeven. Daar gaat dit boek niet verder op in, maar gezegd moet worden dat er naast de vele vrijwilligersgroepen die thuis en bijna thuis hun hulp in heel het land aanbieden ook initiatieven tot ontwikkeling kwamen waarbij de professionele kanten van de zorg meer centraal staan. Zo is er een handvol kleinschalige (rond de tien bedden) professionele hospices ontstaan die een eigen, betaalde staf van artsen en verpleegkundigen in dienst hebben die bij het geven van hun zorg ook samenwerken met vrijwilligers. Tevens bestaan er in sommige verpleeghuizen aparte terminale zorgunits. En in ziekenhuizen heb je tegenwoordig vaak zogenaamde palliatieve zorgafdelingen, waar aan mensen die niet meer herstellen kunnen maar die nog wel een zekere levensverwachting hebben, aparte aandacht wordt gegeven.

Aan de basis van dit alles ligt de keuze om aan de dood aandacht te willen besteden. Ik hoop dat de verhalen en beschrijvingen in dit boek mensen zullen helpen om dat ook zelf te gaan doen, zodat de dood voor meer mensen weer een geaccepteerd deel kan worden van het

leven. Mijn ontdekking was dat de dood bij de kwalitatief meest belangrijke momenten van het leven hoort. Ondanks al het verdriet dat erbij hoort en dat erdoor wordt losgewoeld. Want het leven heeft nu eenmaal naast een begin ook een einde en ook dat is zowel een verdriet als een zegen. Doodgaan is een gegeven, heel gewoon, ja gewoner zelfs nog dan geboren worden, want soms lukt het niet om zwanger te worden of leiden zwangerschappen niet tot een geboorte, maar dood gaan we allemaal. Op alle twee, dus niet alleen op de geboorte maar ook op de dood, kunnen we ons heel goed voorbereiden, medisch zowel als emotioneel. En daarmee wordt de kans op onverwachte narigheden klein.

Het goede nieuws is dus dat we behalve voor de geboorte ook voor onze dood niet bang meer hoeven te zijn. Want iedereen die over die aangeleerde angst leert heen kijken kan goed en gewoon doodgaan. Doodgewoon.

Deel 1

Op weg naar antwoorden

1 Wat is dood?

Als kleine jongen had ik het druk met leven. Alle dagen waren er vol mee. Vol met alles wat er gebeurde en op me afkwam. Iedere dag waren er nieuwe en onbekende dingen te beleven. Daar waren ook kleine ontmoetingen met de dood bij. Maar dat was niets bijzonders. Het hoorde gewoon bij het pakket van alledag en dat zat doorlopend vol met onbegrijpelijkheden, zoals het weer. De wereld bestond in die tijd voor mij uit 'binnen' en 'buiten'. 'Binnen' noemden we ook wel 'thuis'. Daar kende ik iedereen en alles en daar voelde ik me veilig tussen de mensen en de dingen. Ik wist daar ongeveer wel wat ik moest doen om dat zo te houden of wat er zou gebeuren als het niet helemaal goed ging. Daar bestonden min of meer bekende patronen.

Maar daarnaast was er iets groters: 'buiten'. Daar was alles anders. Daar waren heel veel mensen, dingen, planten en dieren die ik nog niet kende. Ik was er over het algemeen wel nieuwsgierig naar. Want ze waren vaak prettig nieuw en spannend. Soms konden ze een beetje eng zijn en dat kwam dan vooral omdat ik niet wist wat ze deden of konden doen. Als ze dan dichtbij me waren en mij dus konden zien en mogelijk zelfs aanraken, voelde ik me onzeker. Zo'n grote blaffende hond bijvoorbeeld. Al zeiden de mensen dan dat hij geen kwaad deed en dat het gewoon blijdschap was, ik hield er niet van. En daarom lette ik heel goed op wat er om me heen gebeurde. Waar honden liepen, waar kinderen renden. Waar ze woonden en waar niet. Hoe ze eruitzagen. Dan wist ik dat. Dat vond ik prettig. Dat gaf houvast.

Tot in kleine details nam ik wat ik zag in me op. En ik onthield het. Ik sloeg het op en vaak zo helder, dat ik het onmiddellijk zag als er iets veranderd was. Dat gold de dingen zowel als de mensen.

We deden spelletjes in goed kijken. Als we ergens met de auto naar toe gingen, dan kozen mijn oudste zus, mijn jongere broer en ik ieder een automerk en dan telden we hoeveel we ervan tegenkwamen. Het liefst vanuit onze favoriete plek, waar we, als we met z'n allen gingen, om vochten: de achterbak van onze Volkswagen Kever. Op een soort kokosmatje, waar je ribbeltjes van in je vel kreeg. Achter de achterbank en met weinig licht, want het uit twee gedeelten bestaande ovalen achter-

raampje was klein. Met opgetrokken knieën; je eigen plekje. En van daaruit dan de wereld bekijken. Alles, ook de mensen. Ik was er goed in en deed het altijd, overal. Van een pukkeltje tot een nieuwe bril of een ander kapsel, ik was vaak de eerste die het zag. De meisjes bij wie de melk overkookte. Ik meldde het meestal direct, soms tot schrik van de omgeving. Voor mij had dat een duidelijke functie. Het hielp me om de werkelijkheid te hanteren en begrijpen. Het gaf me een gevoel van controle. Mijn boodschap aan de wereld was: 'Ik zie het heus wel hoor!' 'Mij kun je niet verrassen!' Want ik hield niet zo van het onverwachte. Dat ik daar niet van hield was waarschijnlijk behoorlijk versterkt geraakt doordat ik een paar maal helemaal van slag was geweest van iets waar ik totaal geen rekening mee had gehouden. Ik herinner mij een paar van die gebeurtenissen:

– ik was twee of drie en zat met mijn zusje, die een jaar ouder was, op de eerste verdieping van ons huis in Kampen aan de IJselkade voor het raam naar buiten te kijken. We zaten samen met de knieën opgetrokken op de vensterbank in het raamkozijn. We keken naar de feestelijke parade die aan ons huis voorbijtrok. Het was 1948 of 1949. Bevrijdingsdag. Veel kleur, veel muziek. Iedereen was opgewonden en blij, ik ook. Toen kwamen er groepen mannen voorbij met geweren. Die waren in het verzet geweest, hoorden wij, of ze waren van de Binnenlandse Strijdkrachten. En hoewel ze werden toegejuicht, hing er voor mij ook iets anders omheen. Ik werd er bang van, voelde dreiging. Zij maakten voor mij de oorlog, die ik zelf alleen uit flarden van vage, vreemde verhalen kende, ineens tastbaar en tot iets wat echt gebeurd was. De oorlog was nog maar net voorbij en alles wat ermee samenhang was voor iedereen die erbij was geweest nog heel vers. Het was als een net genezen wond, waar nog veel over gesproken werd en die iedereen beschouwde als het ergste dat hem of haar ooit was overkomen. Een ervaring vol pijn en verdriet. Verontwaardiging, bitterheid. De verhalen over de oorlog gingen over verraad, doodschieten en gevangenschap. Armoede en honger. Daar had ik het een en ander van opgevangen. Voor mij waren dat gewone verhalen geweest. Net zoals andere verhalen, net zoals sprookjes. Spannend maar zelf stond ik erbuiten. Het ging over een andere tijd. En nu kreeg dat voor mij ineens een gezicht. Het werd 'echt'. Het werd daardoor ineens ook deel van mijn leven, mijn tijd. Dat maakte een zodanig diepe indruk op me, dat het het oudste beeld is geworden dat ik me herinner uit mijn jeugd.

Een beeld vol angstig ontzag, maar ook gevuld met fascinatie.

– kort daarna gebeurde er iets schokkends midden in wat ik waarschijnlijk als het veilige centrum van mijn bestaan ervoer: de keuken. Mijn pasgeboren broertje lag in de wieg in de kamer en mijn oudere zusje was naar de kleuterschool. Mijn moeder was vlees aan het braden. Dat deed ze meestal voor de hele week tegelijk: gehaktballen, varkenslapjes en runderlapjes. Uiteindelijk een pan vol. Later, toen het gezin, naast mijn ouders, uit zes kinderen was gaan bestaan werden dat er twee. Het was een feest om een klein stukje van het net gebraden vlees te krijgen: zoutig en knapperig, want nog niet in de jus gelegd. Nog niet gesudderd. Ik ben de lucht ervan altijd heerlijk blijven vinden.

Ik stond naast het fornuis bovenop een keukenstoel. Het was warm en gezellig. We zongen liedjes: 'Naar de speeltuin'. Het summum van geluk. En toen stormde mijn zusje de keuken binnen. Toen ze ons zo bezig zag wilde ze waarschijnlijk gewoon meedoen.

Ze wilde ook op de stoel staan en zocht houvast aan mij, waardoor ik me vasthield aan de braadpan en die over ons heen trok terwijl we samen op de grond kukelden en ons, ondertussen luid schreeuwend, verbrandden aan een golf kokend hete jus. Dat was al schokkend en in ieder geval pijnlijk genoeg. Maar wat me, als ik er achteraf weer naar kijk, nog meer heeft geraakt, was dat mijn moeder vervolgens de keuken uitrende om mijn vader te halen. Die was beneden in zijn huisartspraktijk bezig. De schok was enorm: van totaal vertrouwen in het leven en een gevoel van totale geborgenheid en veiligheid naar het andere uiterste: een gevoel van chaos, pijn, wanhoop en onveiligheid. Toen in de weken erna dagelijks het verband door een stevige verpleegster moest worden verschoond en dat ook gebeurde, ondanks de nieuwe pijn die het me telkens deed en ondanks mijn verzet en mijn tranen, heb ik waarschijnlijk de conclusie getrokken dat ik de volwassenen, hoe lief en aardig die ook kunnen zijn, nooit meer echt kon vertrouwen. Dat ik goed voor ze moest uitkijken en het zoveel mogelijk zelf moest leren doen. Nog zie ik de dromen voor me die ik in die tijd heb gehad en waarin ik als klein jongetje alleen door Kampen liep. Hier en daar waren er ook grote mensen op straat. Maar die zagen me niet. Ik was de weg kwijt. En ik wist dat niemand me zou helpen en dat ik het zelf moest doen. Het gaf me een heel eenzaam gevoel, maar ook een gevoel van onafhankelijkheid en, raar genoeg, ik had er geen enkele twijfel over of ik dat wel zou kunnen: het was gewoon zo!

Maar de dood? Daar had ik in die eerste jaren geloof ik geen bijzonder gevoel bij of speciale aandacht voor. Die kwam ik buiten op straat wel eens tegen, in de vorm van doodgereden dieren bijvoorbeeld. En wat de mensen betreft alleen in verhalen. Zoals die over mijn beide grootvaders. Ze waren alle twee in de laatste oorlogsjaren overleden. Het ene verhaal ging over een soort held, die zich had ingezet voor de goede zaak en die, als vergeldingsmaatregel, door de Duitsers was doodgeschoten. Het andere ging over een man die, na jarenlang somber te zijn geweest, gewoon thuis was overleden.

Ik had ze nooit ontmoet, want het gebeurde voor mijn geboorte en ik ervoer mijn beide grootmoeders als mensen die ver weg woonden en die niets of heel weinig met ons dagelijkse leven te maken hadden. Het bleven verhalen waar anderen wat mee hadden en ik niet. Ik werd er nauwelijks door geraakt.

Mijn ontmoetingen met de dood vonden vooral buiten op straat plaats. Daar stond ik stil bij dode dieren. Ik keek ernaar en verwonderde me over wat ik zag. Want ik vond het vaak raar. Het leek niet te kloppen. Een mysterie. En hoe meer ik er zag des te sterker dat gevoel werd. Neem nu bijvoorbeeld de dode vogeltjes die ik ieder voorjaar op straat zag liggen. Van die babyachtige kale beestjes, met een grijsig-roze, ruimzittend velletje. Uit het nest gevallen, zei men. Doodgegaan net toen ze bedoeld waren om te gaan leven, dacht ik. Raar. Eng. Verdrietig. Dat kon mij misschien ook gebeuren.

Of een doodgereden poes. Vreemd rustig liggend, haast slapend. Ik dacht aan het verdriet van de andere poezen. En aan het verdriet van de moeders, de vaders en de kinderen, die nu hun poes kwijt waren. Nooit zal ik vergeten dat ik, toen ik ongeveer tien was, op het paadje achter ons huis een nog levende goudvis vond. Ik deed hem heel gauw in een emmer kraanwater en een uur later in de vijver in het plantsoen. Nooit meer gezien. Maar het schiepte mij wel op met vragen waar ik absoluut niet uitkwam. Hoe komt een levende goudvis op een zomerdag op een paadje van kolengruis te liggen en hoe overleeft zo'n beest dat? Raadsels rond leven en dood. En er werden er steeds meer aan toegevoegd. Wat was dat toch, de dood?

Eens kreeg ik de schrik van mijn leven. Het gebeurde toen ik Arno, de hond die ik op mijn twaalfde verjaardag na veel smeken gekregen had, bij een van de eerste keren dat ik hem alleen uitliet, vrij liet rennen. Ik moedigde hem daarbij luidruchtig aan, gooide stokjes weg, voelde me

uitbundig en minstens net zo uitgelaten. Hij was, toen hij keihard naar me terug kwam rennen, vlak voor me, zomaar ineens op de grond gevallen, schokkend en trappend met zijn poten en met grote vlokken schuim om de bek. Hij gaat dood! dacht ik. Ik wist niet wat ik moest doen. Ik voelde me wanhopig en totaal machteloos en alleen en huilde uit de scheuren van mijn hart. Ik wilde alles wel doen om hem te laten leven. En ik zei dat ook tegen God.

Het duurde een eeuwigheid maar toen was het over en zijn we gewoon weer naar huis gelopen. Arno kwispelend en blij en ik nog natrillend op mijn benen. Hij kreeg dat later nog wel eens, vooral bij grotere inspanning. Toevallen noemde men dat, een wonderlijk woord, maar het hoorde kennelijk bij hem en het ging altijd weer over. En wat aanvankelijk heel eng en zielig was werd geleidelijk aan gewoner. Maar het verwonderde mij wel.

Ook waren er onbegrijpelijke situaties waarin ik zag dat dood van heel droevig ineens weer anders werd.

Ik snapte niet hoe dat zomaar kon. Hoe volwassenen dat doen konden. Alsof het helemaal niet erg was.

Want hoe kun je bijvoorbeeld een door jezelf doodgereden goudfazant een dag later samen opeten? Mijn vader kwam er 's avonds mee thuis. Ontdaan dat hij de vogel had doodgereden. Hij was plotseling voor zijn auto gefladderd en toen vader na de klap gestopt was om te kijken was hij dood. Hij had de fazant meegenomen op de achterbank van de auto. Hij had hem in de garage op de grond gelegd. Op een krant. Veel gekleurde veren. Dood. Heel mooi en heel zielig. We gingen er allemaal naar kijken.

's Avonds, toen wij naar bed waren, had mijn vader gezegd, dat we hem nu net zo goed konden opeten en hij had hem vervolgens zelf geplukt en schoongemaakt. Dus de volgende dag aten we doodgereden goudfazant. Raar. Maar ook lekker.

Mijn vreemdste en beetje angstige ontmoeting met de dood had met palingen te maken. In Kampen, waar ik geboren ben en de eerste vier jaar van mijn leven gewoond heb, lag naast de brug over de IJssel altijd een bootje waar ze verse vis verkochten. Allerlei verschillende soorten lagen er uitgestald in bakken en emmers. Ook levende paling. Mijn ouders beschouwden paling als een lekkernij. Ik zal het nooit vergeten: we waren met de auto en zouden een pannetje verse paling gaan halen.

Mijn vader, mijn moeder, mijn zus en ik. De paling werd zo uit het net in een bak met zaagsel gelegd, gewogen en vervolgens in onze lege pan gedaan. Op weg naar huis had mijn zusje de pan op schoot, zo'n geëmailleerd blauw pannetje. En toen ging ineens de deksel ervan af en kronkelde er een paling naar buiten. We schrokken er allemaal erg van. Maar toen mijn moeder later in de keuken de paling ging schoonmaken en in stukken sneed en die stukken vervolgens gewoon bleven bewegen werd het mij echt te veel. Hoe kan dat nou? Dood is toch dood? Het heeft daarna heel lang geduurd voordat ik weer paling wilde eten.

Van de dood begreep ik steeds minder. Ook het feit dat we zondags naar de kerk gingen, maakte dat er niet beter op. In de kerk vertelde de dominee bijvoorbeeld dat Jezus was doodgegaan voor onze en dus ook voor mijn zonden. Dat op zichzelf was al verwarrend, want zoveel echte zonden kon ik niet bedenken, dus voor mij had Hij dat echt niet hoeven doen. En dan was Hij vervolgens na drie dagen alweer opgestaan uit de dood! Onbegrijpelijk. Maar als palingen zolang in leven kunnen blijven, gold het misschien ook wel voor zo'n bijzondere man als Jezus. Misschien was Hij ook nog niet helemaal dood geweest. Was dat Zijn wonder. Ik liet het los. Te ingewikkeld. Het leven was druk genoeg met al die andere dagelijkse gebeurtenissen die mijn aandacht vroegen. Er was gelukkig veel te zien dat ik wel kon snappen. Maar de dood bleef een vraagteken.

2 Liever geen vragen, het komt toch wel goed

Ik was zestien jaar oud toen mijn moeder een ernstig ongeluk kreeg. We woonden in Amsterdam. Het was zaterdag. Mijn vader en moeder waren de stad in geweest. Voor het Concertgebouw, bij het oversteken, was ze geschept door een auto die ze niet aan had zien komen. Na de aanrijding lag ze bewusteloos op straat met een aantal oppervlakkige wonden. Een forse hersenschudding was waarschijnlijk en naast de kneuzingen en huidverwondingen waren er mogelijk nog enkele botbreuken. Maar verder leek het zo op het eerste gezicht mee te vallen, zeiden de mensen van de ambulance. Ze werd naar het ziekenhuis gebracht. Daar bleek dat ze inderdaad nogal wat ribben gebroken had, maar verder werd er aanvankelijk niets gevonden. Niets verontrustends. Het zou wel weer goed komen, werd er gezegd. Rustig afwachten. Maar mijn vader vertrouwde het niet. Hij bleef bij haar en zag haar steeds verder achteruitgaan. Hij drong aan op verder onderzoek. Op de operatietafel bleek dat haar milt gescheurd was en dat ze een geweldige plas bloed in haar buikholte had. Ze was doodgebloed als de bloeding niet net op tijd gestopt was. De milt werd verwijderd en ze moest beademd worden. Gebroken ribben, een ernstige hersenschudding en een gescheurde milt dus. Misschien was er nog meer aan de hand, maar dat weet ik niet meer. Ze lag op de intensive care en was via allerlei slangen aan kastjes en potjes verbonden. Een zwarte rubberen buis, die ergens in haar keel verdween, verbond haar met de beademingsmachine, die naast haar stond te zuchten. Ze kon, door de continue spierverslappers die ze kreeg toegediend, helemaal niets meer bewegen, zelfs haar oogleden niet. Er lagen natte doekjes op haar ogen om uitdrogen te voorkomen.

Na een paar dagen mochten we haar bezoeken. Het was een hele stap om de eerste keer haar kamer in het koude, grote Wilhelmina Gasthuis binnen te gaan. Na een paar keer werd het iets makkelijker. Als ik naast haar zat moest ik voortdurend naar al die apparaten kijken. Naar de

buis in haar keel. De witte doekjes op haar ogen. Het was er kil en behalve het geblaas van het beademingsapparaat en een enkel piepje was er bijna geen geluid. Hoewel ik van mezelf flink moest zijn en niets mocht laten merken, want dat was kinderachtig en niet leuk voor mijn moeder die het al naar genoeg had, vond ik het heel erg en heel eng. Ze kon doordat ze beademd werd natuurlijk ook niet praten, en later, toen ze af en toe even van het apparaat af mocht om zelf weer met ademen te oefenen, de eerste tijd nog steeds niet, want toen had ze nog de aansluiting voor de beademingsslang in haar keel. Ik realiseerde me geleidelijk aan dat ze, nadat de bewusteloosheid voorbij was gegaan en ondanks dat ze zich niet kon bewegen, al die tijd waarschijnlijk wel had kunnen denken. En voelen. En dromen. En huilen. Ik kreeg daar een heel eenzaam gevoel bij. Niet te bevatten. Te groot.

Als ik naast haar zat als ze was losgekoppeld en ze zelf ademde, dan klonk dat heel raar. Metalig. Af en toe kreeg ze een hoestbui. Dan zat er slijm in de weg en dat kwam uit het buisje naar buiten. Soms schreef ze wat op, liggend op haar rug. Op zo'n leetje met carbonpapier, dat je schoon kon vegen. Lieve dingen. Maar ook boodschappen die we moesten halen. Ze begon zich weer met ons te bemoeien. Daar werden we toen allemaal blij van.

Het ziekenhuisverblijf duurde lang en naar mijn gevoel een beetje té lang, maar doordat ze weer thuiskwam en weer gewoon onze moeder werd, is de invloed ervan op mijn eigen patronen eigenlijk niet eens zo groot geweest. Zo was dat kennelijk in het leven: af en toe was er een grote schok en dan kwam het toch weer goed.

Hoewel ik inmiddels in de laatste klassen van de middelbare school zat en over van alles zo langzamerhand wel een mening had, bleef het gebied van de dood voorlopig nog duister. Misschien wel kinderlijk duister. Het was me nog steeds te groot en te onbegrijpelijk. Zoals de gang van alle dingen in de natuur, al het groeien en bloeien en weer verdwijnen, me eigenlijk duister was. Niet te overzien. Zo was het ook bij de toevallen van Arno geweest. Het leven leek te stoppen, maar ging dan toch weer verder. En de dood? De dood trof anderen, zoals de vader van een meisje in mijn klas, maar ging onze deur voorbij.

Behalve voor de huisdieren. Voor hen lag dat anders en dat werd ook min of meer gewoon. Dieren leefden nu eenmaal andere levens. In ieder geval veel korter dan wij mensen. Witte muizen, een cavia, sala-

manders en kikkervisjes uit de sloot, een konijn en een poes. Allemaal werden ze enthousiast binnengehaald en na verloop van tijd gingen ze dan weer. Dood. Ik was daar telkens wel wat verdrietig van, maar nooit heel lang. Ik voelde me meestal ook een beetje schuldig. Want ik maakte bijvoorbeeld hun hokken lang niet altijd schoon, terwijl ik dat nadrukkelijk beloofd had en het een voorwaarde was geweest waaronder ze in huis waren gekomen. Of ik had ze een paar dagen vergeten eten te geven.

De meeste kregen een plekje in de tuin. We praatten er daarna niet zoveel meer over. Ook mijn ouders niet of andere mensen die ik ernaar vroeg. Mensen bleven kennelijk liever niet te lang stilstaan bij wat ze niet goed uit konden leggen.

Ondertussen waren we drie keer verhuisd. Dat was voor mij iedere keer ook een soort doodgaan geweest. Alles achterlaten. Maar zelfs daarbij had ik ervaren, hoe onmogelijk het me ook aanvankelijk geleken had, dat er toch steeds weer nieuwe vriendjes kwamen en dat ook die nieuwe huizen, nieuwe scholen, nieuwe burens en nieuwe winkels weer vertrouwd en 'van mij' werden. Er kwam kennelijk gewoon steeds meer bij. Dat leek voor nog veel meer gebieden te gelden. Zo was ons gezin gegroeid naar zes kinderen en werden er ook om ons heen regelmatig nieuwe kinderen geboren. Dat leek zo te horen. Alles werd groter en meer en dat ging altijd zo door. Onafhankelijk van de leuke of de nare momenten die er plaatsvonden. Het hoorde kennelijk zo en ik begon erop te vertrouwen dat het ook zo zou blijven.

Het duurde lang voordat dit beeld veranderde, maar veranderen deed het. In het laatste jaar van mijn middelbareschooltijd ging er ook in onze familie iemand dood. Daarmee werd de dood deel van mijn leven. 'Buiten' kwam 'binnen' en nam een plek in die hoe klein hij aanvankelijk ook was, niet meer wegging.

Omoe was gestorven. Omoe was mijn vaders oude moeder. Hijzelf noemde haar 'moeke'. Ik kende haar redelijk goed want we gingen al vele jaren regelmatig op zondag bij haar langs. Eerst in Enkhuizen. Ze woonde daar in een groot huis aan de Westerstraat. Dat was het huis waar mijn vader was geboren en opgegroeid. Sinds haar man, zo'n twintig jaar eerder, gestorven was, leefde ze er alleen in een paar kamers op de begane grond. Er werd gezegd dat grootvader zo rond 1930 heel

somber was geworden. Het was zo erg geweest, dat hij niet meer had kunnen werken en anderen zijn plaats hadden moeten overnemen. Hoewel hij met twee neven leiding gaf aan een groot familiebedrijf dat zich krachtig ontwikkelde, bleef hij de overtuiging houden dat het niet waar was. Dat het mis ging. Dat hij geen geld meer verdiende. Als hij de bakkerskar voorbij zag gaan, dan zei hij: 'Die heeft vandaag tenminste nog wat verdiend.' Knorrig werd hij, klagerig, negatief. Hij kwam bijna niet meer buiten. Als het ging, dan liep hij een keer per dag een ommetje. Arm in arm met omoe over de vesting. Toen hij ten slotte, tegen het einde van de oorlog, was overleden had omoe gezegd: 'Nu kan ik hem nooit meer horen klagen.' En dat bedoelde ze positief. Alles was in huis gelaten zoals het was, ook de andere kamers. Op de eerste verdieping woonde gedurende een aantal jaren nog de jongste broer van mijn vader met zijn gezin. Daar had ze door de week wat aanspraak aan. Op de grote zolderverdieping was vroeger de was- en strijkkamer en de kamer van de 'dienster'. Een machtig huis was het, met een marmeren hal waarin een levensgrote hertenkop hing met een koninklijk gewei. 'Daar konden ze vroeger met paard en wagen naar binnen rijden', zei mijn vader. En met drie gigantische walnootbomen in de tuin, waarvan de achterkant gevormd werd door de Gereformeerde kerk, die er op door grootvader geschonken grond gebouwd was.

Mijn vader had er een gewoonte van gemaakt om zijn moeder zoveel mogelijk iedere zondagmiddag op te zoeken. Dan mochten wij, de zes kinderen, om beurten en meestal met zijn tweeën, mee. Onderweg luisterden we naar de sport op de autoradio. 'Taaraatata, tatataaraatata ...' Aangekomen gingen we eerst omoe 'dagzeggen'. Ze zat altijd in de voorkamer, met de portretten van de voorouders aan de muur. Naast de schouw. Een klein oud vrouwtje met een knotje en gekleed in zwarte kleren. 'Dag zeun, hoe gaat het met je?' Dan zaten we rond de tafel voor de kachel en kregen we een kopje thee met een stukje wit uitgeslagen chocola. Nog vanuit de oorlog, geloof ik. Daarna gingen we spelen in de tuin of boven met de drie nichten op zolder. Op muurtjes klimmen, verstoppen. Vanaf een plat dakje achterin de tuin kon je in de kerk kijken. En dat deden we voorzichtig. Op zondagmiddag, als we een beetje laat waren, was er een kerkdienst. Dat was anders dan in onze kerk. Vreemde mensen, de meesten donker gekleed. Ze zongen veel langzamer. Wel spannend om dat van buitenaf te zien en te horen. Bespieders waren we.

Het was ons in die tijd al opgevallen dat omoe vaak hetzelfde zei: 'Is het druk bij de weg, Age?' Ze vroeg het mijn vader soms wel vijf keer. En dan zei hij, 'Ja moeke', telkens weer. Ernstig en alsof het heel gewoon was.

Later verhuisde omoe naar Scheveningen en woonde ze in bij haar op een na oudste dochter en haar gezin. Ze had bij haar dochter een grote kamer op de eerste verdieping en regelmatig kwam er een verpleegster bij haar langs.

Nog steeds gingen we op zondag naar haar toe en nog steeds zei ze vreemde dingen. Alsof ze zelf nog klein was, soms. Wel was ze meestal opgeruimd. Ze zong graag 'Ga niet alleen door 't leven'. En ze praatte over haar allang overleden vader alsof hij er nog was.

Ze ging langzaam verder achteruit en was soms erg in de war. Daar gaan in de familie nog smakelijke verhalen over. Zoals, toen ze op een morgen met haar knotje, dat normaal gesproken in haar nek hing, bovenop haar hoofd geplaatst de woonkamer in kwam gelopen. Mijn oudste neef, die alleen in de kamer was en die dat zag deed de deur naar de gang open en riep: 'Allemaal verzamelen, we hebben een nieuw opperhoofd!'

En toen was ze zomaar overleden en werd ze begraven. Het maakte een extra diepe indruk op me, omdat ze werd begraven op mijn achttiende verjaardag. We liepen met zijn allen heel langzaam achter de kist aan die op een wagen lag. Dwars door Enkhuizen naar de begraafplaats. Een hele optocht was het. Tantes in het zwart en ooms met hoge hoeden op. Neven, nichten, 'aangetrouwden', verdere familieleden. Plechtig, maar ook wel aangenaam. Opwindend. Want we traden als het ware als familie op voor de bevolking van Enkhuizen, voelde ik. Ik vond het wel wat. Al die familie waar ik bij hoorde en die mensen die op de trottoirs en voor de ramen stonden en die soms de tranen uit hun ogen wreven. Want ze kenden haar. Omoe en haar familie hoorden bij Enkhuizen.

We stonden onder hoge bomen samen om het oude graf. Guur winterweer, regen en wind. De stenen deksel was van het graf gehaald en opzij gelegd. Op die stenen plaat stond al de naam van mijn grootvader, die ik nooit gekend had. Die mij nooit gezien had. Maar die wel echt bestaan had. Want daar had hij dus al die tijd gelegen. Ik had me absoluut niet gerealiseerd dat ze daarbij zou gaan liggen. In hetzelfde graf. Weer samen.

Het maakte allemaal een diepe indruk op me. Maar dan vooral de om-

standigheden, de gebeurtenissen van die dag. De dood zelf bleef vreemd en ver. Onbekend. Niet te begrijpen.

Niet lang daarna begonnen er meer familieleden te overlijden. Eerst enkele ooms en later ook tantes. Een paar ooms, en dan vooral achteraf bezien, waren eigenlijk nog niet zo oud. Ze lieten gezinnen achter met soms nog thuiswonende kinderen. Dat leek me extra verdrietig.

Ook oma van moeders kant overleed. Zij woonde in een serviceflat, was heel oud en de laatste jaren zo goed als blind. Haar overlijden zou dus eigenlijk 'gewoner' moeten zijn, maar het gaf toch veel verdriet bij mijn moeder en bij haar broer en zussen. Bij elke begrafenis dacht ik aan de man of vrouw die er nu niet meer was. Ik had herinneringen aan momenten die we hadden gedeeld. Ik bedacht me dat ik ze nooit meer zou zien of spreken. Dat was verdrietig en jammer. Maar onvermijdelijk. En net zo min te begrijpen als vroeger.

Doodgaan was dus wel mijn leven binnengekomen, maar ik kon er nog steeds niet zo goed mee uit de voeten. Het voelde nog altijd als vreemd. Iets van anderen. Ik bleef er afstand van houden. Iedereen om me heen was toch kerngezond. Nou dan! Waarom zou ik me met de dood bezighouden? Ik zou wel zien. En in de tussentijd plukte ik de dag. Ik had geen antwoorden op de vragen van het leven en ik had dus liever ook de vragen niet.

Vanuit dit soort jeugdig niet-weten en wellicht niet-willen-weten ronde ik de middelbare school af, deed ik belijdenis en haalde ik mijn rijbewijs. Zo hoorde dat, dat was gewoon zo. Als dat gebeurd was dan was je er 'klaar' voor: klaar voor de studie, klaar voor zelfstandigheid, klaar voor de wereld, klaar voor een verder leven in vrijheid. Want dan was je namelijk volwassen. Zo zag ik dat. Na wat aangenaam doch richtingloos gerommel ging ik geneeskunde studeren in Rotterdam. Ook daar had ik geen bijzondere vragen bij, ook dat was gewoon zo. Dat had ik vroeger ooit bedacht en dat was altijd zo gebleven. Het had voor mij niets met de vragen van leven en dood te maken. Het leek me voor de korte termijn het meest aantrekkelijk en verder had ik hooguit een vaag romantisch idee om er later een soort maatschappelijke vrijheid mee te verwerven en er mijn eigen weg mee te kunnen kiezen. Wellicht betekende het ook dat ik er andere mensen mee zou kunnen helpen. Maar dat was vooral een romantische gedachte met veel jongensboeken-beelden. Albert Schweitzer-achtige goeddoeners en stoere ontdekkingsrei-

zigers speelden daar nog regelmatig in mee.

Nee, voordat ik echt op beide eigen benen kon staan en binnen de werkelijkheid van deze wereld iets concreets met het vak geneeskunde zou kunnen doen, moest er nog veel gebeuren.

3 Opgeleid

Tijdens het intermezzo tussen middelbare school en studie was ik verliefd geraakt op een prachtige verpleegkundige in opleiding. We verloofden ons.

Zij werkte in de provincie en kwam met regelmaat rechtstreeks uit haar werk naar de stad. Regelmatig nam ze verhalen mee waar ik me absoluut niets bij kon voorstellen. En ik wilde dat liever ook niet kunnen. Want ze waren me veel te gecompliceerd. Ik was inmiddels eindelijk aan de medische studie begonnen en dat was al ernstig genoeg. Ik wilde bij voorkeur mijn weekeinden gebruiken om weer even onbezorgd te kunnen zijn en om plezier te hebben. Maar helaas gingen de verhalen van mijn verloofde niet over het centrum van leven waar ik graag volop mee bezig wilde zijn. Helemaal niet. Haar verhalen gingen over allerhande ellende. Over mensen in coma. Over mensen die doodgingen en ernstige ziektes hadden. Jong en oud. Het waren meestal intens verdrietige verhalen. Ik kon er maar met een half oor naar luisteren en wist niet wat ik ermee moest. Ik wist me in die tijd nog steeds geen raad met wat ik niet begrijpen kon en ik vermeed daardoor liever de schaduwkanten van het leven.

Het maakte onze relatie er niet gemakkelijker op maar we worstelden ermee zo goed als we konden. Het accent lag vaak op het onvermogen van de ander om de een te begrijpen en dat veroorzaakte bij ons alle twee gevoelens van onbegrip, ongelukkig zijn en machteloosheid. Dat spanningsveld werd jarenlang vooral gevoed en versterkt door ons vasthouden aan onze verschillende manieren van omgaan met de dagelijkse werkelijkheid en aan onze behoefte daar aandacht voor te krijgen van de ander. Zij was zo goed als iedere dag direct betrokken bij mensen met allerhande narigheden. Ze kon de verhalen en haar eigen emoties daarover op haar werk niet kwijt en zij wilde er dus in haar vrije tijd aandacht aan geven. Ze wilde erbij stilstaan en erover vertellen. Zodat er weer ruimte kon ontstaan voor de volgende week en de nieuwe verhalen daarvan.

Maar er zijn ook mensen die er in dat soort omstandigheden voor 'kiezen' om dat wat hen raakt bij zichzelf te houden. Zij kunnen weer ver-

der en blijven in balans als ze hun aandacht af en toe juist op andere en liefst meer oppervlakkige zaken kunnen richten. Zo een was ik.

Inmiddels heb ik ervaren dat er aan die keuzemogelijkheid grenzen zijn. Dat eigenlijk niemand eraan ontkomt om ooit naar de niet-welkome en weggestouwde bagage te moeten kijken. Dat eigenlijk geen mens de dingen die gebeurd zijn en die nog niet klaar zijn zomaar kan blijven ontwijken. Maar toen zag ik dat niet en koos ik ervoor om de confrontaties die ik moeilijk vond uit de weg te gaan.

Er zijn mensen voor wie dat overigens helemaal geen keuze is. Voor hen is het de enige manier om te kunnen voortleven. Want in hun leven zijn de omstandigheden simpelweg te onveilig om stil te kunnen blijven staan bij de pijnen van alledag. Moeten ze wel weggehouden of onderdrukt worden. Oorlog is daar een voorbeeld van, maar ook ernstige gebeurtenissen in de jeugd kunnen daartoe leiden. De aandacht richt zich dan bij voorkeur op iets positievers en als dat niet voorhanden is op iets minder bedreigends, zoals bijvoorbeeld de situatie van anderen. Dat wordt dan als een soort tussenschot voor de eigen narigheden geplaatst en levert zo wat houvast en een soort bescherming op waardoor het mogelijk wordt om verder te leven. Pas jaren later, als de opgebouwde tussenschotten dunner zijn geworden of hun functie verliezen of juist als ze een belemmering gaan vormen voor verdere ontplooiing, breken die oude beelden weer door naar het bewustzijn. En dan moet er meestal alsnog naar gekeken worden voordat ze echt losgelaten kunnen worden.

Maar goed, voor mij was het gelukkig niet zo dramatisch. Ik kon er gewoon voor kiezen om in mijn vrije tijd mijn aandacht liever aan iets prettigs te geven dan stil te moeten blijven staan bij de confrontaties die de studie af en toe opleverde of open te moeten gaan staan voor de schaduwkanten van het leven die me door anderen werden aangereikt. Ik was daar in die jaren aardig goed in. Maar mijn vriendin kon of wilde het leven niet op die manier benaderen. Ze droomde erover en wilde erover praten. Nu snap ik dat, maar toen snapte ik dat niet.

Ik had flink wat schokken nodig voordat ik kon begrijpen hoe belangrijk het is om te voelen wat ik voel en dat daar niets mis mee is. Voor ik weer echt tot me door kon laten dringen hoe essentieel gevoel en intuïtie zijn voor het leven van een mens. Niet alleen voor mij, maar voor iedereen en zeker ook voor zieke mensen.

Maar tijdens de eerste jaren van mijn studie pikte ik voortdurend een andere boodschap op: dat het goed is om je eigen gevoel min of meer uit te schakelen in het omgaan met de grenzen van het lijfelijke leven. Dat zat op allerlei manieren verpakt in hoe we werden opgeleid en dat leek me toen ook allemaal heel logisch.

Al in het eerste jaar van de studie worden medische studenten op allerlei manieren naar de grenzen van het leven gevoerd. Dat gebeurt op een heel speciale manier. Het lijkt daardoor alsof dood en gebrek anders worden. Onpersoonlijker. De dood wordt gepresenteerd als een soort objectief gegeven. Dat wat dood is, of wie er dood is wordt naar de achtergrond geschoven, onbelangrijk gemaakt, losgekoppeld. Want het gaat om het verwerven van kennis. Dat is een proces dat zijn wortels heeft in de wetenschap. Het persoonlijke maakt daar geen deel van uit. De boodschap is eigenlijk: als je dit vak goed wilt kunnen beoefenen dan hoor je je eigen persoon en alles wat daarbij hoort er buiten te kunnen houden.

De zintuigen spelen een klein rolletje in de onderzoeksfase maar verder is het vooral je verstand dat mag meedoen. Dat wordt op alle mogelijke manieren ingeschakeld en aangesproken. En op de uitkomsten van dat proces word je dan beoordeeld: het gaat om weten, om kijken op afstand, om feiten verzamelen, om overzicht. Soms heeft men het dan over een zogenaamde 'klinische blik' of over een 'pluis/niet pluis'-gevoel, maar dat geldt eigenlijk alleen voor de ervaren rotten in het vak. Die dingen zijn namelijk gebaseerd op iets ongrijpbaars en kunnen niet geleerd worden. De opleiding bemoeit zich daar dus niet mee. Die richt zich op wat wetenschappelijk vaststaat en op wat feitelijk geleerd kan worden.

Zo hoort dat ook bij wetenschap. Wetenschap vereist dat de beoefenaar zich los kan maken van wat er is. Deze disidentificatie is voorwaarde voor neutraal of objectief kijken. Dat geldt bij uitstek ook voor de medische opleiding, sinds mensenheugenis en door alle eeuwen heen. De medicijnman, de chirurgijn, de arts is altijd iemand geweest die onder de meest alarmerende omstandigheden zijn verstand bij elkaar moest houden, die richting moest aangeven, die wist wat er gebeuren moest. Al vanaf onze vroegste historie werden daar mensen voor aangewezen of voor opgeleid. En dat gebeurde altijd volgens de regels van de in die tijd geldende wetenschap. Een wetenschap, die overigens aanvankelijk vooral een kunst was, want veel was nog onbekend. Vaak ook was er

sprake van een zekere exclusiviteit en geheimzinnigheid. Maar telkens gold dat er, in omstandigheden die voor onvoorbereide mensen afschrikwekkend genoeg waren om er de maag bij om te keren, toch ook mensen waren die de dan noodzakelijk geachte handelingen konden uitvoeren. Die ook dan beslissen konden welke medicijnen moesten worden ingenomen, die als dat moest benen konden afzagen, bloedzuigers op de huid plaatsen, kogels uit lijven verwijderen; die wonden konden verzorgen.

En zo maakten we als eerstejaarsstudenten mee dat we dode hondshaaitjes moesten opensnijden en ontleden. Dat er ratten, kikkers en muizen het leven lieten in dienst van onze kennisgroei. We kregen zo praktisch onderwijs in de wondere werken van de natuur. Witte muizen werden aan de staart rondgeslingerd en met de kop op de rand van het stalen werkblad geslagen om vervolgens, net dood of nog net levend, door ons geopend te worden en in detail te worden onderzocht en ontleed. We bedwelmde ratten met etherdoekjes, haalden bijvoorbeeld een niertje bij hen weg en plantten dat dan op hun buikvlies weer in. Het directe nut van al deze practica is me nooit echt duidelijk geworden, behalve dan dat het je leerde in levende weefsels te snijden en naar onderdelen te kijken zonder je doorlopend van het geheel bewust te zijn.

En ergens tussendoor vond dan de echte vuurdoop plaats. Dat was ook voor onze tijd al zo en het is dat ook nu nog voor de huidige generatie medisch studenten: onze eerste confrontatie met een menselijk lijk. Daar vielen nog wel eens studenten bij flauw.

Het is mijn gevoel dat bij voorkeur ergens onderin de gebouwen van de medische faculteiten zich de laboratoria bevinden waar de anatomen, de mensen die zich bezighouden met het bekijken van dode weefsels, huizen. Daar liggen ook de lichamen van hen die deze 'voor de wetenschap' hebben afgestaan. In stalen bakken met formaldehyde – met zijn eigenaardige geur – liggen ze goed geconserveerd gereed om hun belangrijke rol te spelen in de opleiding van de jonge medische studenten. En ook daarbij is weer de belangrijkste les: houd je eigen gevoelens en je eigen persoonlijke bagage buiten dit proces en leer te kijken vanuit een wetenschappelijke distantie. Leer te werken vanuit het geven van aandacht aan het detail dat je aandacht nodig heeft en laat het geheel met alle complexe zaken die daarmee geassocieerd kunnen worden los.

De eerste stap op die weg is dat de lijken geen lijken meer heten maar preparaten. De preparaten liggen, voorafgaande aan zo'n anatomiepracticum, verpakt in natte doeken, tegenwoordig vaak ook in zwarte plastic zakken, op roestvrijstalen werktafels klaar. Slechts kleine delen ervan worden tegelijk 'onthuld' en van de ooit levende mens wordt niets bekendgemaakt. Die mens blijft anoniem en wordt voortaan slechts herkend aan wat in eerdere practica al werd uitgeprepareerd.

Het gebruikmaken van dode lichamen voor de opleiding van jonge artsen is al heel oud en heeft zijn sporen nagelaten in de opleiding van geneeskundigen door vele eeuwen heen. De schilderijen van anatomische lessen uit de zeventiende eeuw zijn daar aansprekende voorbeelden van. Gedurende die eeuwen werden er kennelijk ook sporen mee verdiend, want waarschijnlijk is dit het meest constant gebleven onderdeel van de medische opleiding. Met behulp ervan wordt een attitude aangeleerd, die het mogelijk maakt om het lijf en de ziekte los te gaan zien van de zieke, van de mens. Een attitude dus die het mogelijk maakt om het persoonlijke los te koppelen van het werk dat gedaan moet worden. De gedachtegang daarachter is, dat de vaak vreselijke aandoeningen waar dokters van alle eeuwen mee geconfronteerd worden met alle eraan vastzittende consequenties met betrekking tot behandeling en prognose, alleen maar lastiger te beoordelen of te hanteren worden als de persoonlijke omstandigheden van de patiënt er in detail bij betrokken worden. En in het verlengde daarvan geldt dan tevens, dat ook de persoonlijke omstandigheden van de arts een ernstige belemmering kunnen vormen bij het goed beoordelen en behandelen van ziekten. Bijvoorbeeld als de ziekte in de eigen omgeving ook slachtoffers heeft gemaakt. En niet in het minst is dan nog belangrijk dat het in detail, met een zekere distantie en min of meer objectief kunnen kijken naar de ziekte, het ook mogelijk maakt dat er nieuwe dingen ontdekt worden, zodat de medische kennis toeneemt en ook anderen beter geholpen kunnen worden.

Hoewel ik er in die eerste jaren wel eens hard tegenaan liep, bijvoorbeeld bij het gebruik moeten maken van de muizen en de ratjes, was de grote lijn van deze gedachtegang me duidelijk en was ik het met de strekking ervan wel eens: pas op voor emoties, ze kunnen gevaarlijk zijn. Voor een goede professionele hulpverlener moest gelden: 'betrokkenheid met behoud van afstand'.

Dit thema kwam in alle studie jaren steeds terug en het terrein waar het op van toepassing was breidde zich daarbij gestaag verder uit. Maar in de loop van de studie kwamen er ook nuances bij. Soms kon ik mijn gevoel niet zomaar uitschakelen en wist ik ook dat dat niet goed zou zijn geweest. Soms zag ik de bijproducten van deze benadering en werd het me met een schok weer duidelijk dat er mensen vastzaten aan de patiënten die ik geleidelijk aan begon tegen te komen. Mensen zoals ik, die net zoals ik dat wilde, het recht hadden om als compleet mens gezien en behandeld te worden, maar die echter vaak toch vooral als drager van hun ziekte bekend waren. Hoe ze heetten en wat hun sociale of maatschappelijke omstandigheden waren kwam bijvoorbeeld zeer weinig in beeld en werd in ieder geval onderbelicht.

Het gefocust kunnen kijken naar het detail bleek tevens duidelijke nadelen te hebben. Nadelen die de kwaliteit van het leven van de betrokkenen direct beïnvloedden, hoe goed er objectief ook met alles en iedereen werd omgegaan. Maar ieder mens heeft iets te vertellen, heeft een eigen verhaal. En voor ieder mens is het belangrijk om het gevoel te hebben dat hij/zij gehoord en gezien wordt. Serieus genomen wordt. Zeker als er redenen zijn om zorgen te hebben.

En dan gaat het, met name bij zieke mensen, niet alleen om aandacht voor de ziekte, hoewel dat in het proces naar herstel natuurlijk vaak voorop staat. Maar een ziek mens is geen auto die anoniem bij de garage wordt afgeleverd voor een reparatie door een anonieme deskundige. Een ziek mens blijft een compleet mens en dus veel meer dan alleen dat deel dat ziek is, de ziekte. Een ziek mens is een compleet mens en is dus, zolang er leven is, voor een groot deel ook gewoon een gezond mens en zolang er bewustzijn is dus ook verantwoordelijk voor het eigen leven. Het lijkt wellicht een woordspelletje maar dat is het niet, want door dit echt zo te hanteren en ook de zieke als een compleet mens te blijven benaderen, zal ons omgaan met zieken fundamenteel veranderen. Dan is de zieke dus in alle omstandigheden een compleet mens die de pech heeft om op een zeker moment een ziekte te moeten doormaken en die, alleen daarvoor, de bijstand en hulp van anderen vraagt. Het bewuste en gezonde deel blijft daarbij gewoon verantwoordelijk voor het eigen leven en dient als zodanig aangesproken te worden en geholpen te worden bij het eigen deel van het herstelproces. De mens die in de omstandigheden komt te verkeren waarin de grenzen aan het zelfstandig oplossen van een eigen ziekte bereikt zijn, vraagt in die situatie hulp aan derden maar blijft zelf 'kapitein op het eigen schip'

en in alles, zoveel en zolang als dat mogelijk is, actief betrokken bij het eigen herstel en in de positie om de eigen grenzen aan te geven. Ziek zijn is dan zoiets als leren zwemmen: je bevindt je in water (de ziekte) waar je niet meer op je eigen benen kunt staan en vraagt dan de hulp van een 'badmeester' om je te leren zwemmen (te overleven). Als dat na verloop van tijd en met hulp van de noodzakelijk geachte hulpmiddelen (reddingsboeien enz.) min of meer succesvol is verlopen, kun je vervolgens zelf weer naar de plek gaan waar de eigen benen de grond raken en kun je je pad weer zelfstandig vervolgen. Daarmee blijft de zieke mens actief en blijft aangesproken worden op de eigen mogelijkheden. Als je deze benadering vergelijkt met hoe wij in onze huidige gezondheidszorg hiermee omgaan, dan staat dat in menig opzicht haaks hierop. Bij ons is de dokter de baas. De dokter kiest en beslist en is verantwoordelijk voor de behandeling van de zieke die passief en geduldig (patiënt!) wacht op wat komen gaat. Daar heeft de zieke zich voor verzekerd en dus recht op. En de dokter heeft ervoor geleerd. En als het resultaat niet bevalt of als er door de behandelaar fouten zijn gemaakt, dan wordt er een claim ingediend tegen de behandelaar die de fouten gemaakt heeft. En schadevergoeding geëist. Daarmee reduceert ook de zieke zich tot de ziekte en doet afstand van iedere eigen verantwoordelijkheid voor het proces dat zich aan en in het eigen lijf voltrekt. Het gezonde deel, dat wel degelijk verantwoordelijkheid kan dragen en dat betrokken is bij alles wat zich afspeelt, wordt daarmee door de zieke zelf uitgeschakeld. Zo doen we dat tegenwoordig en dat is in essentie niet goed. Zo simpel is het.

Als er uitsluitend wordt gefocust op de ziekte wordt de mens ten onrechte verkleind tot slechts een deel van wat en wie hij/zij is. De zieke wordt er ook door apart gezet; hoort er niet meer helemaal bij en de zieke laat dat gebeuren. Daardoor ontstaat er een ongelijkheid tussen de zieke en de gezonden en dat is niet goed. Voor niemand. Niemand wordt meer gezien en gehoord als wie en wat hij werkelijk is. De zieke wordt extra afhankelijk van de hulp van de deskundige en kan, durft vanuit die positie vaak niet meer iets te vragen. Maar ook voor de dokters is het niet goed, want zij isoleren zich ermee en worden geïdentificeerd met en gereduceerd tot hun professionele buitenkant met alle, vaak irreële, verwachtingen van vermeende onfeilbaarheid. Het gaat bij het herstelproces om vragen en antwoorden. Daarbij is communicatie van centraal belang. En voor een goede communicatie zijn twee men-

sen nodig die kunnen luisteren zowel als gehoord worden, kijken zowel als gezien worden en vragen zowel als antwoorden.

4 Contrasten ervaren

In de loop van mijn opleiding werd het mij steeds duidelijker dat je de dingen op meerdere manieren kunt bekijken. Ik ervoer nuances maar ook contrasten. Vooral een aantal onverwachte ervaringen was daar behulpzaam bij.

Indianen

Halverwege het derde studiejaar moesten we een onderzoeksstage doen. Dat betekende dat we bij een instituut of instelling naar keuze zelfstandig een onderzoek moesten uitvoeren dat voldeed aan wetenschappelijke maatstaven. Ik wilde deze periode graag in Suriname doorbrengen en na actief zoeken en dankzij de hulp van velen werd dat mogelijk. De acht maanden die ik daar doorbracht leverden ervaringen op die me mijn leven lang zullen bijblijven. Het werd een stage met als ingrediënten niet alleen het zelfstandig kijken naar en volgens de regels van de wetenschap beschrijven van een klein stukje van de werkelijkheid, maar vooral ook het leren ruimte maken voor totaal nieuwe benaderingen van het leven. Het leven bezien in de volle breedte, tot en met de dood.

Voor de heenreis had ik een plekje kunnen bemachtigen als werkend passagier op een vrachtboot die tussen Engeland en het Caribische gebied op en neer voer. Ik werd gekeurd, kreeg een monsterboekje en stond voor een symbolische gulden op de loonlijst. Steward werd ik, keukenhulp, wassen en soppen in de officiersmess en in de keuken. Van havenkroeg in Preston/Engeland, waar we nog even stilstonden bij het net begonnen nieuwe jaar, tot havenkroeg in Bridgetown/Barbados, maakte ik deel uit van de bemanning en van het leven benedende met alle kleuren van dien. Inclusief het groen en geel van de zeeziekte in de eerste dagen op zee. De vliegende vissen uit mijn jongensboeken kwamen langs, ik knipte het plukkerige haar van mijn pruikdragende, homoseksuele medesteward en ik vergezelde de bootsman op zijn tocht in donker Barbados op zoek naar een vrouw die hoogzwanger was, om haar te vertellen dat de beoogde vader van haar kind niet meer terug zou keren. Deze was namelijk vlak voor ons vertrek uit Liverpool van

boord gestuurd naar aanleiding van een fors handgemeen met een ander bemanningslid. Het leven in de gesloten gemeenschap aan boord van een koopvaardijship kent vele kanten en ik had de volle veertien dagen die de reis duurde nodig om er mijn weg in te vinden. Trouwe huisvaders lieten er onvermoede kanten van zichzelf zien en bezorgden me menig moment van verbazing. Ik ervoer tijdens deze reis ook grote onderlinge kameraadschap. We deelden vaak in kleine groepjes onze vrije tijd waarbij, onder het uitbundig nuttigen van alcoholische consumpties, veel verteld werd over het leven aan boord en zeker ook in de havens die aangedaan werden. Ik deelde een hut met een stevige Hollandse jongen. Hij ontruimde voor mij een stukje van een klerenkast die verder gevuld bleek met vrouwenkleren. De kleren waren van zijn huidige vriendin op een van de eilanden waar bananen werden geladen. Deze reis bracht me in contact met een andere manier van leven en was in menig opzicht een soort initiatie.

Kort na aankomst op Barbados vloog ik door naar Trinidad, waar ik een week verbleef in afwachting van de eerstvolgende vlucht naar Suriname. Ik maakte er de voorbereidingen voor het carnaval mee. Ik had bij aankomst op de luchthaven van Port of Spain gekozen voor het goedkoopste hotel. Het betekende dat ik in een minder fraaie buurt terecht kwam en dat gaf een extra kwaliteit aan deze week. Ik was voor het eerst met mijn blanke huid in een overwegend zwart land en dat gaf me een vreemd en kwetsbaar gevoel. Ik deed mijn uiterste best om beleefd en vriendelijk te zijn tegen iedereen, want ik voelde me echt een vreemdeling in dit land en in deze cultuur. Het viel me niet mee. Dagelijks moest ik over de op straat liggende dronkaards heenstappen als ik naar de stad wilde. Zij riepen naar me en trokken soms aan mijn broek, terwijl ze me om geld vroegen. Ik had ze graag wat gegeven, maar ik had zelf heel weinig, net genoeg voor één warme maaltijd per dag in het naast het hotel gelegen Chinese restaurant. Het gaf me een ellendig gevoel. Overdag liep ik door de stad en bezocht ik de gratis bezienswaardigheden die ik tegenkwam, zoals een soort museum waar onder andere aandacht werd besteed aan de lokale slangen en waar verteld werd hoe je moest reageren op een beet van een giftig exemplaar. Op mijn tochten kwam ik regelmatig langs gebouwen waar luidruchtig muziek gemaakt werd en waar verklede mensen uitbundig bezig waren met het naderende carnaval. Het was een in alle opzichten vreemde, nieuwe wereld. Ik was blij toen ik ten slotte veilig in het vliegtuig naar Suriname zat en dit avontuur kon beëindigen. Het had me nadrukkelijk

laten voelen dat er plaatsen zijn waar heel andere sociale en maatschappelijke regels gelden en dat wat ik gewoon vind dan ineens helemaal niet meer gewoon is. 'Gewoon' werd er blijvend anders door.

Ik werd op het vliegveld Zanderij opgewacht door het echtpaar bij wie ik zou logeren. Het bleken heel hartelijke mensen te zijn en in de maanden die volgden voelde ik me langzaam in hun gezin opgenomen worden. Ook maakte ik in de eerste weken kennis met een groepje Nederlandse medische studenten uit Amsterdam en Utrecht die in ziekenhuizen in Paramaribo hun stage (co-schap) verloskunde deden. Toen mijn vriendin na een paar maanden ook arriveerde en als verpleegkundige ging werken in een plaatselijk ziekenhuis, viel er helemaal niets meer te wensen.

Het onderzoek dat ik mocht doen was buitengewoon avontuurlijk en spannend. Het hield in dat ik, als metgezel van de dokter die deze dorpen met een zekere regelmaat bezocht, naar de indianendorpen in het binnenland ging om daar bij de aanwezigen een druppeltje bloed uit de vinger af te nemen en dat op een glazen plaatje uit te strijken. Per dorp betekende dat een reis van een dag met meestal als belangrijkste onderdeel een tocht van vele uren een rivier op en weer af in een gemonotoriseerde prauw. Het waren prachtige tochten door een overweldigende natuur met steeds aan weerszijden van de rivier het ondoordringbare, groene oerwoud. Ik herinner me orchideeën, fel gekleurde waterslangen, een overzwemmend hert, krokodillen, een python, een wegsprintende heel grote zwarte spin en een keer het roosteren van een gevangen bosvarkentje op een open vuurtje. Maar ook de dorpen van de indianen, hun hutten, hangmatten, vrouwen en kinderen maakten een diepe indruk. Het was in alle opzichten een andere wereld. Weer terug in Paramaribo, op een laboratorium dat onderdeel uitmaakte van het Bureau Openbare Gezondheidszorg, onderzocht ik dan mijn preparaten onder een microscoop na ze met een speciale vloeistof gekleurd te hebben. Ik keek dan of ze een tropische parasiet bevatten. Dat kostte inclusief de beschrijving ervan per tocht een week of twee, drie.

Als ik klaar was gingen we weer op pad naar het volgende dorp. Ik doorkruiste zo een groot deel van het land en zag veel dat grote indruk op me maakte en dat mijn wereldbeeld diepgaand beïnvloedde.

De meest indrukwekkende tocht vond plaats tijdens mijn laatste weken in Suriname. Als een soort afsluiting van mijn stage mocht ik naar een dorp in het uiterste zuiden van het land. Als bezoeker. Met een klein

vliegtuigje gingen we erheen. Daar, in de buurt van de grens met Brazilië, lag een dorp dat bewoond werd door indianen. Ze waren ruim twintig jaar eerder naar die plek gebracht nadat ze door Amerikaanse zendelingen in het oerwoud waren aangetroffen. Ze gebruikten toen nog uitsluitend stenen werktuigen en hadden tot dan toe een nomadisch bestaan geleid. Ongeveer een halfjaar voordat ik naar dit gebied ging was opnieuw een klein groepje indianen hiernaartoe gebracht. Ook zij waren in de grensstreek met Brazilië door zendelingen aangetroffen en ook zij bleken nog in een stenen tijdperk te leven. Het was een groepje van 28 mensen dat volledig op zichzelf leefde en met erg veel inteelt (combinaties van moeders met zonen kwamen voor). Zonder hulp leken ze tot uitsterven veroordeeld. Ik logeerde bij het zendelingsechtpaar dat met hun twee jonge kinderen in het dorp woonde en werkte. De vrouw was verpleegkundige. Ze hield dagelijks een soort spreekuurtje waar de indianen naartoe kwamen met hun problemen. Ik zag daar vergevorderde stadia van gonorrhoe en hoorde dat deze indianen dat hadden opgelopen bij de groepen houthakkers die door het oerwoud trokken en waar ze wat handel mee dreven. Ik hoorde en zag verbazingwekkende dingen. Een verhaal maakte diepe indruk op me. Het ging over een vrouw van ongeveer dertig jaar oud die deel uitmaakte van de nieuwe groep maar die niet was meegekomen. Kort voordat de groep naar dit dorp zou komen had ze besloten om niet met hen mee te trekken. Ze was gewoon tegen een boom gaan zitten, terwijl de rest verder trok. Want ze wilde niet meer leven. Ze had veel mee gemaakt en toen opnieuw een partner overleden was had ze besloten dat het genoeg was. Wat me bijzonder trof was dat dit door de indianen als een normale keuze werd beschouwd.

Een ander voorval dat nog op mijn netvlies geëtst staat is dat van een groepje mannen dat op een morgen kwam aangepeddeld met in hun zelfgebouwde kano een door hen die ochtend met pijl en boog geschoten aap. Men vertelde me, dat de apen bij het eerste ochtendgloren in de toppen van de bomen aan de rand van de rivier zaten en dan makkelijk te schieten waren. Er was op hun komst gerekend, want een groepje vrouwen was al uren bezig geweest met het op een kampvuur opwarmen van een heel grote aardewerken pot met water. Daar ging de aap met huid en haar in. En kort daarna ook weer uit. De huid liet nu makkelijk los en werd vlot verwijderd, evenals de ingewanden. Met stukjes van de ingewanden werd vervolgens direct gevist. Ze deden ze aan een lange zelfgemaakte ijzeren haak en in snel tempo werd zo een

hele berg piranha's uit de rivier gehaald op een plek waar de indiaanse kindertjes kort daarvoor nog hadden gezwommen. Meteen na het inwerpen kon weer worden opgehaald, zo snel haptten ze toe. Ondertussen lag de gevilde aap, als een baby'tje in bad, in de stenen pot met daaromheen de gezellig met elkaar pratende vuurrood geverfde vrouwen met ontblote bovenlijven, bossen kettingen van kleine kobaltblauwe of rode kraaltjes gemaakt om hun nek en met kleurrijke veertjes in hun haar. De uitbundigheid van zowel de dood als het leven bij elkaar, maar wel op een volstrekt natuurlijke wijze. Zonder misbruik te maken van de leefomgeving en met de dood als volstrekt geaccepteerd deel ervan.

Toen ik terugkwam in Paramaribo hoorde ik dat het binnenland zou worden afgesloten voor bezoek uit de stad, omdat de indianen die nieuw in het dorp waren aangekomen geen weerstand bleken te hebben tegen de gewone virusinfecties die naar hun dorpen werden meegenomen. In snel tempo overleden ze eraan. Ik voelde me ineens schuldig. Deze ervaringen met elkaar deden me heel grote vraagtekens zetten bij alles wat wij vanuit onze westerse cultuur in deze streken binnen brengen.

Obductie

In mijn vierde jaar moest ik voor de opleiding een keer verplicht een zogenaamde obductie meemaken. Dat is een onderzoek dat na de dood bij iemand wordt gedaan om de precieze doodsoorzaak te kunnen vaststellen. In die fase van mijn studie ging het nog vooral om boekenkennis en om meer abstracte deelgebieden als farmacologie en algemene ziekteleer. We waren nog nauwelijks met echte mensen geconfronteerd.

Ik bleek me in een soort voetbalkleedkamer in de kelder van het ziekenhuis te moeten melden. Het was een kale, betegelde ruimte, met rijen kledinghaken waaraan witte jassen hingen en met houten banken tegen de muren met daaronder paren houten klompen. De patholoog-anatoom was er nog niet, ik was tien minuten te vroeg. Ik ging op een bank zitten en wachtte op de dingen die komen gingen. Na enkele minuten wat om me heen gekeken te hebben, zag ik, op ongeveer twintig centimeter van de grond, ineens een kartonnen kaartje om de hoek van een openstaande deur steken. Gewoon zo'n lichtbruin kartonnen kaartje met een touwje erdoor en vastgemaakt met een strik. Dat werd plotseling geheel anders. Ik realiseerde me namelijk met een schok dat dit touwtje om een grote teen zat vastgebonden! Zo'n witte teen, die ik

eerst door zijn kleur niet had gezien. Daar, op vier meter van me vandaan, lag een lijk. Daar lag de man of vrouw die nog maar net was overleden en die straks zou worden opengemaakt waar ik bij was. Dit was ineens geen neutraal onderdeel van mijn opleiding meer, waar ik gewoon net als de anderen verplicht aan mee ging doen. Nee, hier lag een mens. Een weliswaar dood mens, maar wel degelijk een mens. Geen preparaat. En nu was die mens nog helemaal intact, maar straks zou de patholoog-anatoom daar van alles mee gaan doen. En ik zou daar met mijn neus bovenop moeten staan. Ik kreeg er kippenvel van en moest mijn best doen om gewoon te blijven zitten. Na enkele minuten kwam de patholoog-anatoom binnen en begonnen we.

Ik zal die middag niet gauw vergeten. De dode was een stevige man. Hij werd door vier mannen op een stalen blad gelegd en vervolgens begon de patholoog-anatoom aan zijn werk. Hij praatte al doende gewoon door met de andere mensen in de kamer. Het was voor hem zijn dagelijkse werk. Er hing een vriendelijke sfeer en er werd ook wel gelachen. Ondertussen werd het lichaam opengemaakt en werden de darmen, de maag, de blaas, de prostaat, de milt, de lever, de alvleesklier, de nieren, het hart en de longen stuk voor stuk verwijderd. Ze werden nauwkeurig bekeken en daarna aan een assistent gegeven die ze woog en die er soms een klein stukje voor nader onderzoek vanaf haalde. Toen ook de schedel nog geopend moest worden werd het me bijna te veel. Want dat gebeurde met een soort cirkelzaag die het geluid van een ouderwetse tandartsboor maakte. Eerst werd de hoofdhuid losgemaakt en over het gezicht naar voren getrokken. Toen werd de schedel rondom open gezagd. Vervolgens werd de schedel als een doosje opengemaakt en werden de hersenen eruit genomen. Ook die werden bekeken en gewogen en ook hiervan werden hier en daar stukjes weggenomen voor nader laboratorium- en microscopisch onderzoek. Na afloop werd alles weer in het lichaam gedaan en werd het lijk met een dikke draad en grove steken dichtgehecht. En toen lag er weer een mens. Je kon bijna niet meer zien wat er allemaal gebeurd was. Hoe raar ook, dat was een vreemde opluchting voor me. Alsof aan een surrealistische droom toch nog een goed einde was gekomen.

Afleggen

In diezelfde periode kreeg ik een studentenbaantje in het Academisch Ziekenhuis. Ik werkte als verpleeghulp op twee neurologische intensive care's en regelmatig ook op de beademingsafdeling in het Thorax

Centrum. Ik had meestal nachtdiensten. Op een zomernacht werkte ik op de neurologische intensive care. Het was heel rustig en er lagen geen mensen aan beademingsapparaten. Er waren weinig geluiden, alleen de ademhaling van enkele mensen was te horen. Bij het licht van een klein lampje zat ik aan een tafeltje wat te mijmeren en een beetje te lezen. Alleen, want de verpleegkundige met wie ik samen dienst had zat in de zusterpost te praten met het nachthoofd. Langzaam werd het buiten licht. De zon kwam op boven de stad. Ochtendglorie. Dat had ik niet vaak zo bewust meegemaakt. Zo stil en rustig. De eerste vogels zongen. Prachtig. Sereen. En ineens viel me op dat ik het zware ademen van een oude mevrouw niet meer hoorde. Ik weet niet hoelang dat er al niet meer was, maar ineens miste ik het. Ik liep naar haar bed en luisterde nog eens goed. Ik deed het zaallicht aan. En toen zag ik dat ze inderdaad niet meer ademde. Dat ze er niet meer was. Weg. Dood. Daar was ik nog nooit zo dichtbij geweest. Ik schrok ervan. Maar op een bepaalde manier was het ook mooi.

Ik was er vol van en liep naar de zusterpost om het te vertellen. En daarmee kwam de wereld met een schok weer op gang. De verpleegkundige kwam in actie. Ze belde de dokter en de familie. En even later waren we samen de mevrouw aan het afleggen. Ook dat was nieuw voor me. We wasten haar, kamden haar haar, kleedden haar netjes aan en deden een plastic ding onder haar kaak om uitzakken ervan te voorkomen. Vreemd om er zomaar voor te staan en het te doen. Maar wat me echt weer op de grond deed belanden was dat er vette watten in haar anus moesten worden gestopt. Dat ik dat moest doen. Om eventueel verlies van ontlasting tegen te gaan.

Bij het begin van het afleggen was ik me dat nog niet bewust maar geleidelijk aan drong tot me door dat ik met een lege huls bezig was. Dat ze er zelf niet meer bij was. Dat we heel adequaat met haar 'overschot' bezig waren, maar dat de essentie die maakte dat zij geweest was wie ze was, er niet meer in zat. Die essentie hoorde nog wel bij de sfeer die er kort daarvoor op de afdeling had gehangen. Maar die sfeer was er nu niet meer. Die paste hier ook niet meer bij. En daar was trouwens ook geen aandacht voor. Dit was gewoon werk. Heel gewoon. En wat ik erbij voelde of bedacht was van mij en hoorde ook bij mij te blijven. Dat is nu eenmaal zo. Het werd me later toen ik er een opmerking over maakte ook nog eens uitgelegd. 'Anders kun je niet werken. Want straks komt de familie en dan moet ze er goed bij liggen ...'

Bewustzijn

Een schok waar ik dagenlang ontdaan van was kwam een paar maanden later. Ik had 's nachts dienst gedaan op de neurochirurgische intensive care. Het was een heel bijzondere en intensieve nacht geweest. 's Middags was een man opgenomen en aan de beademing gelegd omdat hij niet meer zelfstandig kon ademen. Bij het uitvoeren van een reparatie aan het dak van zijn schuurtje was hij eraf gevallen en had daarbij zijn ruggenmerg beschadigd. Hij had een zogeheten hoge dwarslaesie: alles wat onder het niveau van zijn kin zat kon hij niet meer zelfstandig bewegen. Armen en benen niet, maar ook de ademhalingspierspiers niet. Zonder kunstmatige beademing zou hij gestikt zijn. Het was een hele schok geweest toen ik me dat 's nachts was gaan realiseren. Hoe zou dat verder moeten? Ik probeerde contact met hem te maken, want ik kon me voorstellen dat hij erg ongerust en misschien ook wel angstig moest zijn als hij bij bewustzijn was. En dat was hij. Ik ontdekte dat hij zijn oogleden nog wel bewust kon bewegen en vroeg hem om twee keer te knippen als hij 'ja' bedoelde en drie keer als hij 'nee' bedoelde. Ik vroeg hem bijvoorbeeld of hij wilde dat ik het slijm uit zijn luchtwegen wegzoog en toen 'zei' hij 'ja'. Ik legde hem uit wat er met hem gebeurd was. Dat zijn rug beschadigd was, maar dat hij in goede handen was en in het Academisch Ziekenhuis lag.

's Morgens had ik speciaal nog even dag tegen hem gezegd en hem verteld dat ik 's avonds weer dienst had en terug zou komen.

Toen ik die avond op de afdeling kwam hoorde ik dat kort nadat ik 's morgens naar huis was gegaan, de neurochirurg het beademingsapparaat had uitgezet en dat de man toen gestorven was. De dokter was ervan uitgegaan dat hij niet bij bewustzijn was en aangezien hij de situatie als volkomen hopeloos had beschouwd, had hij besloten dat dit moest gebeuren. Dat dit het beste was. En dus had hij het apparaat uitgezet. Zomaar. Hij had de zwaarte van het besluit voor zichzelf gehouden en er verder niet over gepraat. Hij had de knoop doorgehakt. Ik heb er nog lang mee rondgelopen. Misschien heeft hij later gehoord dat ik die nacht nog contact met die meneer had gehad. Dat hij dus nog bij bewustzijn was geweest. Hoewel ik heel verontwaardigd was dat het zo gegaan was, wilde ik dat hem niet zelf zeggen. Want ik vond het een aardige dokter en het zou hem wellicht heel veel schuldgevoel hebben gegeven. Ik wist ook echt niet wat ik in dit soort situaties moest doen, want je eigen gevoel moest immers op de achtergrond blijven. En het was ook allemaal zo pijnlijk. Te pijnlijk.

Voorbereiding

Het leven en ook de studie gingen verder. Met downs en ups. Een prachtige periode vond ik het co-schap verloskunde: het begeleiden van bevallingen. Als de 'stof' een naam krijgt, mensje wordt. Ik vond het telkens prachtig om getuige te mogen zijn bij dat andere eind van het leven: het begin. Indrukwekkend in de oerkracht ervan en op zijn minst diep ingrijpend voor alle betrokkenen. Wondertjes vond ik het. Vooral achteraf. Van tevoren en tijdens de bevalling konden zich complicaties voordoen en de meesten van ons zijn dan ook niet zonder slag of stoot ter wereld gekomen. Een mens wordt nu eenmaal happend naar adem en temidden van bloed, poep en pies geboren. En er wordt veel pijn bij geleden. Door de moeder uiteraard. Maar vaak ook door een zich ellendig en machteloos voelende vader en waarschijnlijk ook door het kindje zelf, want dat wordt op de weg naar buiten aardig in elkaar gedrukt. Maar de beloning is geweldig.

Telkens vond ik het een feest om het kindje huilend en wel op de buik van de moeder te kunnen leggen en te zeggen dat het een meisje of dat het een jongen was. Na enige tijd knipte ik dan samen met de vader de navelstreng door en dan kreeg het nieuwe mensje meestal direct een naam. Kreeg een plek, hoorde erbij. Was welkom. Slechts een keer heb ik meegemaakt dat het anders verliep. Ik moest daar achteraf vreselijk om lachen, maar op dat moment was het heel serieus.

De bevalling vond plaats in een volkswijk van Rotterdam. Driehoog. Hij was een grote man in roze hemdsmouwen. Rond de vijftig jaar oud. Hij was zenuwachtig en druk. Hij was namelijk al tweemaal eerder getrouwd geweest en had uit die relaties in het totaal al zes kinderen. Allemaal zonen. En nu zou er dan een dochter geboren worden. Ze waren er alle twee van overtuigd. Alles stond ervoor klaar en was tot in de perfectie voorbereid. De wieg stond in de hoek van de kamer. Roze bekleed, inclusief roze kanten strookjes en met een levensgrote roze kermispop erin. Er hingen roze slingers door de kamer. De champagne stond klaar in de koeler. Zij lag kettingrokend in bed. Een mager mensje. Tanig: ze 'at' haar weeën bijna helemaal in haar eentje op. Als er een aankwam draaide ze haar hoofd in de kussens en als hij over was draaide ze zich weer terug. Geen kik.

Toen ik gearriveerd was hadden we wat gepraat en waren zo wat meer vertrouwd met elkaar geraakt. Ze hadden me verteld over hun levens. Hij ex-zeeman en nu na een ongeval werkeloos. Zij aanvankelijk in de

prostitutie en toen toch nog getrouwd. Ze hielden van elkaar. Na een uurtje waren de persweeën begonnen. En na een paar keer goed persen was hun kindje er: een klein mager ... jongetje. Toen het tot hen doordrong waren ze er stil van. De teleurstelling was haast tastbaar. De man vloekte, de vrouw stak snel weer een sigaret op. Het koste hun grote moeite om over te schakelen en ook ik wist me met de situatie geen raad. We dronken toen alles weer aan kant was eerst maar eens een bakje koffie. Met roze muisjes uiteraard. Ze bleken geen naam voor hun zoontje te hebben. 'Hoe heet jij?' vroeg hij me opeens. 'Pieter', zei ik. Nee, dat kon niet, dat vond hij echt helemaal niets. Geen naam voor zijn zoon. Na enige tijd werd besloten dat hun zoontje een 'Mario' zou worden. Naar Mario Lanza de operazanger uit vroeger tijden. Daar ging de champagne toen toch maar voor open. Roze champagne. Toen ik in de dagen erna regelmatig even bij ze kwam kijken bleek er gelukkig toch een feestelijke stemming te zijn gegroeid. Het knaapje werd veelvuldig geknuffeld en royaal aan de omgeving getoond.

Je goed voorbereiden op een nieuw begin is net zo belangrijk als je goed voorbereiden op een komend vertrek. Dat heb ik inmiddels bij herhaling mogen ervaren. Maar het onbekende vooraf te veel je eigen beeld en kleur geven leidt meestal tot extra gedoe en kan een onnodige extra belasting opleveren. Omdat onze samenleving nu eenmaal vooral gericht is op controle en wij allemaal alles graag willen weten en begrijpen, is dit een valkuil waar we massaal met regelmaat in duikelen. Met betrekking tot de dood dringen zich vooraf bij veel mensen vooral donkergekleurde beelden op en die vergroten de kans dat er een zekere angstige spanning ontstaat. Dat doet mensen verstrakken en maakt het kunnen loslaten en dus het sterven onnodig moeilijk. De uitdaging is dus, zowel aan het begin als aan het einde van ons leven, je vooral open te stellen voor het onbekende dat komen gaat. Het is de kunst van het ontvangen, die hier beoefend moet worden. Maar natuurlijk niet met de ogen dicht en dus is het zowel aan het begin als aan het einde van het leven heel verstandig om voor een goede voorbereiding te zorgen en om de omstandigheden optimaal te maken. Want als dat gebeurd is hoeven we niet meer zo bang te zijn.

5 Basis /Wakker worden

Twee maanden voordat ik artsexamen zou doen wist ik nog niet welke vervolgopleiding ik wilde doen. Deze keuze was voor de rest van mijn werkzame leven van groot belang. De diverse specialismen ervoer ik eigenlijk allemaal als erg beperkt. Wel knap maar het ging altijd maar om een stukje van het menselijke lichaam en functioneren en telkens verloor ik de hele mens dan toch te veel uit het oog. Ik snapte wel dat het nodig was dat mensen zich op deze deelgebieden concentreerden maar ik voelde mezelf daar nu niet bepaald de meest geschikte kandidaat voor. De psychiatrie ervoer ik wel als heel breed. Het ging daarbij om contact met hele mensen die hun wereld niet meer op orde konden houden en die dreigden zonder ondersteuning ten onder te gaan aan het leven. Maar het was allemaal ook wat vaag. De chirurgie was daar het tegenovergestelde van, daarbij ging het juist om directe en concrete hulp bij meestal ook duidelijke en concrete problemen. Maar het contact met de mensen was erg geconcentreerd en tijdelijk.

Mijn laatste co-schap betrof de huisartsgeneeskunde. Ik vertrok voor zes weken naar een praktijk in Zeeuws-Vlaanderen en al na een paar dagen voelde ik heel duidelijk: dit wil ik ook! Hoewel ik van vrienden ongeveer begrepen had wat me te wachten zou staan verraste het me toch dat ik me er zo snel echt bij op mijn gemak voelde. In alle opzichten. De andere co-schappen hadden plaatsgevonden in instituten en ziekenhuizen. Verschillend van buiten maar van binnen min of meer vergelijkbaar wat sfeer en werkwijze betreft. Het waren allemaal grote gebouwen geweest die er speciaal voor ingericht waren om veel zieke mensen zo efficiënt mogelijk te kunnen helpen. Lange rechte gangen met glimmende vloeren, stalen liften en betonnen trappen met ijzeren railingen. Veel tl-licht. Weinig kleuren. Met overal neutraal vriendelijke maar veelal onbekende mensen en met een bijzonder accent op het onderscheid tussen ziek en gezond door de witte uniformen van de professionals. En met binnen die groepen een strikte hiërarchie en vaste gedragscodes. En dus, hoe efficiënt ook, niet bepaald gemaakt om veiligheid of gezelligheid uit te stralen.

De huisarts stond daar in bijna alle opzichten ver van af. Geen uniform,

een minimum aan regels en een dagelijks contact met een vaste herkenbare groep mensen van alle leeftijden. En die mensen werden dan ook nog gezien in hun meest natuurlijke context: de eigen woonomgeving met alle sociale en maatschappelijke samenhang daarvan. Het was de eerste keer dat ik me van de eerste dag af helemaal aangesproken voelde door de manier van dokteren. Het raakte me. Het benaderde het meest mijn ooit gekoesterde beeld van 'de dokter'. De huisarts was een zelfstandig werkende eigen baas, die zich niet behoefde te bekommeren om wat welke chef dan ook ervan vond en die gewoon mensen hielp. Het vak was gericht op alle onderdelen van de mens en op diens hele levensloop: van de wieg tot het graf. In de huisarts kwam alles bij elkaar wat ik in de jaren daarvoor in onderdelen had moeten bestuderen. Voor mij was de huisarts eigenlijk de enige echte dokter.

Er werd rond die tijd juist gestart met een aparte huisartsopleiding en daar schreef ik me dus voor in. Er volgde een leerzaam jaar met diverse praktijkstages. Na jaren meegelopen te hebben met anderen en over hun schouders te hebben gekeken hoe zij het deden, moest ik het nu zelf doen, verantwoordelijkheid dragen, beslissen, recepten schrijven. Zelf oog in oog met zieken staan. Hun verwachtingen, hoop en vertrouwen in mij waarmaken. De loods zijn die hen hielp door hun lijfelijke en soms ook niet-lijfelijke probleemgebieden te varen. Dagelijkse oefeningen waren het. Oefeningen in het opbouwen van vertrouwen dat ik kon omgaan met de mogelijkheden die ik aangereikt had gekregen door de studie. De paden bewandelend die de wetenschap me gewezen had. Met telkens de kans dat ze doodliepen. Want er zijn nu eenmaal grenzen aan wat er genezen of opgelost kan worden.

Op een avond had ik dienst voor het gezondheidscentrum waar ik de laatste maanden van het opleidingsjaar stage liep. Zoals gebruikelijk was, sliep ik in het centrum op een slaapbank in de koffiekamer. Mijn opleider-huisarts, die mijn achterwacht was, sliep thuis. Ik kon hem bellen als dat nodig was, maar dat deed ik liever niet. Ik wilde het nu zelf kunnen. Een paar jaar eerder waren mijn vriendin en ik getrouwd en mijn vrouw, die hoogzwanger was, was bij me. Voor de gezelligheid, maar ook om de telefoon te kunnen aannemen als ik een visite moest maken bij een zieke thuis.

Het vroom dat het kraakte die nacht en de straten waren beijzeld en glad. We lagen te slapen toen er, om een uur of twee 's nachts, gebeld werd.

Het was een bejaarde dame. Ze vertelde dat haar man niet lekker was geworden. Ze hadden het eerst even een halfuurtje aangezien maar de druk op zijn borst bleef en hij had ook nog overgegeven zonder dat het hem opgelucht had. Of de dokter toch maar niet even langs kon komen. De alarmbellen rinkelden door mijn lijf. Ik kleepte me vlug aan, pakte mijn spullen en ging naar buiten. Naar mijn autootje dat voor de deur van het centrum geparkeerd stond. Een derdehands Renaultje-4. Die nacht bleek hij minder betrouwbaar dan ik zou willen. Ik kon hem met geen mogelijkheid aan de praat krijgen. Mijn vrouw heeft nog, zwanger en wel, helpen duwen maar het lukte niet. Toen ben ik dus met mijn koffertje in de hand gaan lopen. Hardlopen over glibberige straten. Midden in de nacht, terwijl er wellicht iemand lag dood te gaan. Een wonderlijke tocht. Het was gelukkig maar een paar kilometer en ik denk dat ik al met al binnen twintig minuten bij hen was. Bezweet en buiten adem liep ik de voordeur binnen. Het bleek te laat. Hij was dood.

Ik voelde me er aanvankelijk mede schuldig aan. Maar toen vertelde zijn vrouw dat haar man, direct nadat zij mij had opgebeld had gezegd dat 'het goed' was, en dat hij toen zijn laatste adem had uitgeblazen en heel rustig was overleden. Hij bleek al lang te kwakkelen met zijn hart en ze waren erop voorbereid dat dit een keer zou gebeuren. Ze hadden samen besloten dat ze geen opname meer wilden als het zover zou zijn. Het was in haar ogen dus eigenlijk heel goed gegaan. Zonder extra spanning en gedoe. We dronken aan de keukentafel een kopje koffie in afwachting van de begrafenisondernemer. Want die had ze inmiddels ook al gebeld. Toen deze, een grijze en sombere man, gearriveerd was, namen we afscheid, waarbij ze me hartelijk bedankte voor mijn komst. Ik was me ervan bewust dat dit ook heel anders had kunnen aflopen.

Een paar maanden later, na afloop van het huisartsenopleidingsjaar, waren we verhuisd naar een moderne nieuwbouwwijk aan de rand van een stadje onder de rook van Rotterdam. Ik ging werken in de praktijk van een collega die naast huisarts ook psychotherapeut was. Dat trok me. Na enkele inwerkweken ging hij met vakantie. Ik stond er vier weken lang alleen voor. Het werden gedenkwaardige weken. Het was enorm druk en daardoor had ik maar heel weinig tijd voor de mensen. Dat maakte het moeilijk om de soort dokter te zijn die ik wilde zijn. Maar alles was nog nieuw en het zou later als ik gewend was wel gemakkelijker worden, zei ik tegen mezelf. Overdag had ik lange spreek-

uren en veel visites. Ik zag regelmatig wel tachtig, negentig mensen op een dag. En tussendoor waren er soms acute dingen. In de eerste week werd ik tijdens het middagspreekuur en met een nog volle wachtkamer weggeroepen door de zoon van een bejaarde man. Hij had zijn vader naast het toilet aangetroffen. In elkaar gezakt. Toen ik binnenkwam zag ik hem half in de deuropening van het gangtoilet liggen met zijn zoon ernaast op de grond. Hij bleek overleden te zijn. Ik deed nog enige tijd hartmassage en mond-op-mondbeademing, maar er was niets meer aan te doen. Ik voelde me onthand door de situatie en kon niet direct rechtsomkeert maken en gewoon verder gaan met mijn spreekuur. Ik bood zijn zoon aan om samen zijn vader boven in zijn slaapkamer op bed te leggen. Het was een behoorlijk zware man. Eerst maakten we zijn kleren weer wat in orde. Daarna sjouwden we hem met zijn tweeën de trap op. Ik had hem onder zijn schouders beet en zijn zoon bij zijn benen. Een paar keer dacht ik dat we met zijn drieën zo weer naar beneden zouden rollen. Zo zwaar was het. Dood gewicht kreeg die dag een nieuwe betekenis voor me. Maar we haalden het en hadden beiden het gevoel nog iets voor hem gedaan te hebben. Maar dat was dan ook het enige positieve gevoel dat ik erbij had. Eigenlijk was het gekkenwerk geweest. Maar loslaten valt niet mee en is soms nog zwaarder ...

Een nachtdienst, een week later, maakte dat opnieuw duidelijk: een jongen van zestien was met zijn bromfiets, die hij enkele dagen eerder voor zijn mavo-eindexamen had gekregen, en met zijn helm losjes op zijn hoofd in het donker keihard tegen een lantaarnpaal gereden. Hij was op slag dood. Ik kon er niets aan veranderen en stond er met heel lege handen, samen met de politieagenten, stil en verslagen naar te kijken. Hoe is het mogelijk dat zo'n jong leven zomaar ineens ophoudt? Hoewel ik net mijn opleiding had afgerond en naar mijn gevoel nu met een tas vol bagage het leven was ingestapt om daar allerhande nuttigs te gaan doen tot heil van de mensheid, leken er eerder meer dan minder vragen om me heen te zijn. Het leek wel een proces van wakker worden waar ik doorheen ging. Initiaties.

Kort daarna besloten we dat we toch niet in deze kale nieuwbouwmgeving wilden blijven wonen en werken. We zagen uit op de Shell-raffinaderijen met 's nachts enkele eeuwige vlammen. Daar gaat het mooie snel van af. Ik was uitgenodigd om in een praktijk in Nieuwkoop te komen kijken. Daar zochten ze ook een nieuwe dokter. Ik kende er een

van de huisartsen en die had op de geboorteaankondiging van onze dochter gereageerd met de vraag of ik geïnteresseerd was in samenwerking. Op een zonnige zaterdagmorgen ging ik erheen. Het verschil was overweldigend. Het was een apotheekhoudende praktijk in een gemeente die uit een paar kleinere kernen bestond en die lag aan de rand van een prachtig plassegebied. Midden in het 'groene hart' van Holland. Huizen met eigen bruggetjes naar de weg. Alleen laagbouw en kleine nieuwbouwwijken. De bevolking bestond voor de helft uit families die er al generaties lang woonden. En dan zonder de knel eromheen van een dominant geloof, want 'alle' soorten kwamen er voor. Ook het dokteren leek van alles het mooiste te hebben: het vond er plaats op de positieve fundamenten van de oorspronkelijke dorpsgeneeskunde, maar was inmiddels ook op hoog eigentijds niveau gebracht, want de man die ik zou gaan opvolgen was een van de pioniers van de universitaire huisartsgeneeskunde. In de jaren na de oorlog was het aantal dorpsgenoten langzaam verdubbeld, vooral door de komst van enthousiaste nieuwkomers. Dat was terug te vinden in het brede pakket aan voorzieningen en mogelijkheden dat er op alle gebieden voorhanden was. En dan lag dit prachtige plekje ook nog op slechts een halfuur rijden van de grote steden. Alle wensen die wij maar konden bedenken waren hier op de meest aantrekkelijke wijze bij elkaar gebracht. En dat alles werd ons zomaar in de schoot geworpen. Binnen een paar weken waren we verhuisd.

Zonder er al te veel bij stil te staan, namen we toen in heel korte tijd en met maar een paar gegevens in handen een basale beslissing die van grote invloed is geweest op alles wat er na kwam in ons leven. Daar was niet veel wetenschappelijks en ook maar weinig rationeels aan. Het gebeurde gewoon op ons gevoel en op onze intuïtie. Net zoals we dat vaker zouden doen bij grote beslissingen. Misschien is het wel zo dat de meesten van ons de belangrijkste beslissingen in ons leven op die manier nemen. Het is goed je dat zo af en toe te realiseren in een wereld die steeds meer beheerst lijkt te worden door de regels die voortkomen uit een vooral rationele benadering van het leven. Op zichzelf is dat wel te begrijpen. Er moet nu eenmaal het een en ander goed geregeld worden om met zovelen met en naast elkaar te kunnen leven. Maar het leven is groter dan dat. En de belangrijkste gebeurtenissen in ons leven vinden niet plaats volgens de regels van mensen. Die zijn in hun complexiteit wellicht groter dan het verstand van gewone mensen kan be-

grijpen. Neem bijvoorbeeld het iedere dag weer 'op-' en 'onder'gaan van de zon. 'Onze zon', gelegen op miljoenen kilometers afstand in een onbeschrijfelijk groot heelal. Of het dagelijkse weer, waar we elke dag over praten en in vele opzichten afhankelijk van zijn. De seizoenen en de doorgaande groei en bloei van alle leven. Er is zoveel. Kleine groepjes geleerden kunnen daar stukjes van begrijpen, maar geen mens overziet alles of komt in de buurt van een echt begrip van alles wat leven is.

Het kiezen voor Nieuwkoop betekende tevens het kiezen voor de bodem onder ons leven. Het werd de context voor alles wat zich zou ontwikkelen. Dat betrof niet alleen mijn werk maar het ging over ons hele leven en over dat van onze kinderen. We kregen er drie, waarvan er twee in ons eigen huis geboren werden. Een van hen stierf. De anderen groeiden op, brachten hier hun jeugd door en hebben ons huis ook alweer verlaten. Het zijn zelfstandige mensen geworden met eigen uitdagingen en hun eigen plek in de wereld, maar met een ondergrond die verrijkt werd door wat hier mogelijk was. Daar zijn we nog steeds dankbaar voor.

Voordat dat zo gezegd kon worden moest er echter veel gebeuren en de dood van ons tweede kind speelde daar een centrale rol in. Dit moment markeert in zekere zin de afronding van het kinderlijke deel van mijn levensverhaal. Daarna diende zich een nieuwe fase aan. Over de eerste stappen op die nieuwe weg zal ik in de komende hoofdstukken wat vertellen en daarmee het eerste deel van dit boek afronden. In het tweede deel richt ik me op de vruchten die uit dit alles voortkwamen. Want dit verlies veroorzaakte een enorme creativiteit. Ongezocht en ongewild werd de akker van ons bestaan erdoor omgeploegd en werden we gedwongen opnieuw te gaan leven. Samen, maar vooral ook ieder voor zich met de eigen beelden, de eigen gevoelens, de eigen verwerking. Anders kijkend, anders voelend, anders belevend wat daarvoor allemaal zo gewoon was gaan lijken. Door dat proces heel serieus te nemen begon er iets nieuws te groeien. Na jaren kunnen we zeggen dat het ons verrijkt heeft. Zijn we er dankbaar voor op een bepaalde manier. We zien dat er veel door op gang werd gebracht en dat er heel belangrijke veranderingen door mogelijk werden. Dat ging nooit vanzelf en er waren vele ogenblikken dat we niet wisten hoe we verder moesten. Maar we hadden een goede aanloop gehad. Bij mij was deze begonnen met mijn kinderlijke verwondering over het afgescheiden zijn

van mensen en dit had ons gebracht naar een eigen plek in een dorps-gemeenschap waar alle mogelijkheden aanwezig leken voor een vervuld leven.

6 Lot en kans: de crisis

Soms zijn er diep insnijdende gebeurtenissen nodig om in contact te kunnen komen met waar het werkelijk om gaat in het leven. Dat gold ook voor mij. Stevige klappen had ik nodig, want mijn afweer zat goed in elkaar. Maar toen het proces eenmaal op gang was gekomen en ik het leven anders ging bekijken, werd me heel duidelijk dat ik er een te simpele kijk op had gehad. Ik had eigenlijk nooit eerder echt gekeken naar wat ik moeilijk vond en ik was de vragen waarop ik geen antwoord wist altijd liever uit de weg gegaan. Ik had vervelende gevoelens weinig kans gegeven en ik had me al doende aangeleerd om de wereld een beetje op afstand te houden. Ik gebruikte daarvoor vele hulpmiddelen waaronder mijn verstand en alertheid, maar ook humor en zo nodig cynisme. Dat had me wel een veilig gevoel gegeven en zelfs vaak een gevoel van onkwetsbaarheid. Ik keek bij voorkeur van buitenaf naar de wereld en lette liever op details dan dat ik me vragen stelde over het veel te grote geheel. In mijn leven was alles duidelijk en simpel en als ikzelf ergens geen antwoord op had, dan hadden anderen dat vast wel en als zoiets belangrijk was voor mijn leven, dan kwam ik het vanzelf wel tegen, inclusief de oplossing. 'Wees niet bezorgd en tob niet voordat het nodig is.'

Hoewel ik altijd het idee had gehad een aardige grip op mijn leven te hebben, werd me, in de jaren die volgden op het plotselinge barsten van mijn pantser, steeds meer duidelijk dat ik met mijn benadering van het leven ook regelmatig over de kern ervan had heen gekeken. Nadat er gaten waren gekomen in de door mijzelf als bescherming gebouwde, maar zoals later bleek vooral als afsluiting werkende, schil om mezelf, kon het licht bij me binnenkomen en daar gaan schijnen op wat voorheen in een onbewust duister was weggestopt (vrij naar Leonard Cohen, *The Future*: 'There is a crack in everything, that's how the light gets in').

Het was niet anders, ik moest er wel naar kijken en ermee omgaan en tot mijn verbazing werd ik er al doende minder bang voor. Maar de echte winst was, dat het leven door dit proces veel minder plat en manipuleerbaar werd dan het voorheen van buitenaf geleken had. Dat

vond ik in het begin heel moeilijk en zelfs af en toe ook bedreigend. Niets leek meer te begrijpen, te controleren of in de hand te houden. Maar langzaam ontwikkelde zich toch een nieuw vertrouwen en begon ik de meerwaarde van het leven te ervaren zonder al te veel bescherm-lagen om me heen en met ruimte voor de dimensies die er wel zijn, al kun je ze niet meten of vastpakken. Zoals geluk en zoals liefde.

De diepste kern van het leven kun je weliswaar overal ervaren maar die ervaring is niet te manipuleren en nooit te koop. Je moet je ervoor openen en er in kwetsbaarheid naar durven zoeken. Want die kern bevindt zich meestal op enige afstand van wat voor de hand ligt. Die ervaring verbindt je met het onmeetbare deel van het bestaan. Daar is de wetenschap nog nooit geweest, daar speelt rijkdom geen rol en daar bestaan geen gebaande wegen. Concreet houvast ontbreekt er. Ieder van ons moet die weg alleen gaan, want met de kern van je leven kun je alleen zelf contact maken en dan vooral via je gevoel en intuïtie. Veel mensen in onze cultuur hebben er grote problemen mee om dit gebied binnen te gaan. Ze hebben geleerd het onbekende te wantrouwen en te vermijden. Ze zijn er bang voor. Zeker voor de mensen die voornamelijk door de wetenschap op het leven werden voorbereid liggen er grote drempels. Want bij de doorsneevolgers van de wetenschap wordt bij voortduring een diep wantrouwen tegen het ongrijpbare aangewakkerd. Wij noemen dat in een spreekwoord: 'Wat de boer niet kent, dat eet hij niet'. En daarmee is ook duidelijk dat het niet alleen gaat om afgestudeerde wetenschappers, maar dat ieder doorsneemens geneigd is om vooral de bekende weg te blijven volgen. En dus zullen er eerder 'kamelen door ogen van naalden gaan', dan dat mensen die zich laten leiden door wat de wetenschap hun als vaststaand en genoegzaam bewezen aanreikt, hun levenskeuzen op zoiets als hun gevoel of hun intuïtie zullen durven bouwen. Er zijn helaas maar weinig uitzonderingen op die regel. Sommigen zeggen dat kunstenaars daarbij horen. Want voor de ware kunstenaars geldt dat zij bij voortduring bezig zijn met het betreden van het onbekende en dat ze daarbij, naast verworven vaardigheden, vooral hun gevoel en intuïtie gebruiken als beginpunten en als leidraden voor het vinden van nieuwe benaderingen en nieuwe ingangen naar het beleven van de werkelijkheid. Je zou, paradoxaal genoeg, kunnen zeggen dat de pioniers van de wetenschap ook bij die groep zouden kunnen horen, want ook zij zijn constant op zoek naar uitbreiding van het bekende en zij moeten daarvoor ook het nog onbekende

in stappen, slechts uitgerust met vage hypotheses en privé-overtuigingen. Feit is echter dat deze wetenschappers dat doen vanuit een stevige verbinding met een rationeel en bij herhaling bewezen en voor hen door en door bekend stukje van het bestaan en dat hun uitstapjes alleen langs en net over de randen van dat kleine stukje heengaan, terwijl hun ankers steeds in het bekende deel van het leven blijven liggen en hun kijk daarop gericht blijft. Mogelijk is er onder hen een groepje dat op zoek is naar echt nieuwe benaderingen van de werkelijkheid en dat daarbij niet hoeft voort te borduren op wat ze al kennen. Dat selecte groepje, dat kan leven temidden van onzekerheden en met nog niet te beantwoorden vragen en dat naast het verstand ook het gevoel en de intuïtie serieus durft te nemen, zou ook bij de uitzonderingen kunnen horen. Door dergelijke 'natuurvorsers' zijn grote ontdekkingen gedaan. Maar dat zijn eigenlijk ook kunstenaars ...

Hoe dan ook, er is weinig kans op serieuze aandacht en ruimte voor de verdieping die gevoel en intuïtie aan het leven toevoegen van mensen die vooral via het volgen van de weg van het verstand werden voorbereid op het zelfstandige leven. En dat geldt helaas voor de meesten van ons. En misschien wel in toenemende mate. Wij allen moeten er eerst voor 'opengemaakt' worden en we hebben daar eigenlijk een wonder voor nodig.

Of een crisis. Een plotseling ingrijpende en onverwachte ramp, die met kracht door de veilige bescherm laag van het gecontroleerde wereldbeeld heen breekt en die daarmee wakker maakt en licht laat vallen op wat onzichtbaar en ontastbaar was. Maar wat er wel degelijk al was. En wat er ook gewoon bij hoort. Bij mijn wereld, bij mij! De schrik en de chaos die door zo'n crisis worden veroorzaakt kunnen lange tijd het zicht compleet vertroebelen en mensen machteloos maken. Want de instrumenten van de wetenschap zijn meestal niet toereikend om het vertrouwen en de rust in het leven terug te brengen. Voor herstel van de balans en het levensvertrouwen moet er veel meer gebeuren. Iets geheel nieuws. Dat graaft heel diep en raakt de fundamenten. Het doorbreekt de bestaande kaders en vraagt om een bredere en meer open kijk op het leven.

In het beeld dat na de crisis langzaam weer wordt opgebouwd van het leven, en in de nieuwe verbinding die daarmee ontstaat, moet vanaf het ogenblik dat hij zich heeft voorgedaan ook een plek worden ingeruimd

voor wat deze ramp, deze verbijsterend nieuwe ervaring met zich meebracht. Dat betekent dat er ruimte moet worden gemaakt voor het erbij horende en erdoor ontwaakte gevoel. Hoe moeilijk dat ook is. En voor de intuïtie en de vragen die gaan over de zin van het leven. Dat kan niet anders, want ze kunnen gewoon niet meer weggestopt worden zonder dat er ernstige consequenties aan zitten. Het echte vertrouwen in het leven kan pas terugkeren als ook die terreinen hun aandacht krijgen en erbij mogen horen. Als zij hun rechtmatige plaats hebben teruggekregen.

Er zijn in de huidige rationele/materiële samenleving veel mensen die dat niet durven, die denken dat niet te kunnen, die dat onzin vinden. Die de heftige emoties en de chaos die er in eerste instantie ontstaan proberen te boven te komen door hun gedachten er juist vanaf te leiden. Dat doen ze bijvoorbeeld door hard te gaan werken, afleiding te zoeken, of door er niet over te praten. Ze doen hun uiterste best om de draad van hun leven van voor 'de storm' weer op te pakken zonder daarbij aan de crisis die hun verwondde een echte plaats en hun echte aandacht te geven. Of ze proberen het gebeurde uit te bannen, er nooit meer aan te denken en het zo uit het bewustzijn te houden. Ze verwachten langs die weg terug te kunnen grijpen naar de veiligheid die er ooit was. Helaas is ook dat een doodlopende weg. De geschiedenis van de menselijke rampen van de laatste honderd jaar alleen al maakt duidelijk dat de prijs die mensen moeten betalen om deze vermijding van de negatieve werkelijkheid gedurende enige tijd min of meer succesvol vol te kunnen houden, heel erg hoog is. Levens worden erdoor vernield. En mensen lopen er dan alsnog compleet in vast, hoe goed het aanvankelijk ook lijkt te lukken en ondanks alle aanmoediging en steun die er sociaal en maatschappelijk voor zo'n benadering te krijgen is. Want 'flink zijn' en 'doorgaan' worden in onze maatschappij zeer gewaardeerd! Maar na verloop van tijd, en soms zijn dat vele jaren, en vaak juist als er weer wat luwte lijkt te zijn gekomen in het leven, moet er dan toch opnieuw aandacht aan besteed worden. Als het bewustzijn wat minder gefocust is, bijvoorbeeld doordat er een zekere rust in het leven lijkt te komen of juist als zich een nieuwe crisis aandient. Dan komen de oude beelden en de erbij horende gevoelens terug en dan blijkt ook de pijn nog volop aanwezig. De beelden zijn vaak zelfs nog dreigender en verwoestender geworden en het proces erdoorheen nog zwaarder en nog eenzamer. Het concentratiekampsyndroom is hier een schrijnend voorbeeld van. Aanvankelijk was er bij de slachtoffers van die wreed-

heden gewoon geen ruimte om erbij stil te staan en om stap voor stap te verwerken wat er plaats had gevonden. Er moest simpelweg overleefd worden. Maar vaak werd ook later liever geen aandacht meer besteed aan de opgelopen wonden, omdat de confrontatie met alles wat ermee verbonden was als te pijnlijk werd ervaren. En omdat het eigenlijk wel goed leek te gaan.

Maar na vijfentwintig, dertig jaar, als het leven inmiddels in veel stiller water was aangeland, kwam dat alles zomaar terug. In beelden. Stemmingen. Angsten. Verschrikkelijk en opnieuw levensverlamdend.

Ook ik, ook wij hebben de kracht van een diep ingrijpende crisis moeten ervaren. En net zoals dat bij ieder ander gebeurt die daar doorheen gaat, werden ook wij erdoor geconfronteerd met het verbrijzelen van de muur van zekerheden die we om ons leven heen hadden opgetrokken en waarachter we ons veilig waanden.

In de tijd dat ons dit overkwam bestonden er heel wonderlijke ideeën over wat er voor een goede verwerking van een dergelijke crisis nodig was. Flink zijn en doorgaan speelden daar nog een belangrijke rol bij. Als ik dergelijke ideeën weer eens tegenkom word ik er, met de ervaringen die ik sindsdien heb opgedaan, telkens weer door verbijsterd. Men verkondigde eind zeventiger jaren bijvoorbeeld vaak dat het weer verder kunnen na een crisis ongeveer zes weken duurde. 'Dan is het ergste voorbij'. Een paar jaar later was die theorie veranderd en zei men dat je na het verlies van een dierbare ongeveer een jaar nodig had voor je rouw. 'Als alle seizoenen weer een keer geweest zijn ben je in staat om deze periode af te sluiten en verder te leven.' Dat soort idiote regels werden breed verkondigd. Ze gaven kennelijk houvast. Mijn gevoel is dat dat vooral voor de hulpverleners gold.

Ik prijs me gelukkig dat we in de chaos waar we in terechtkwamen uiteindelijk mensen ontmoetten die ons konden helpen om onze eigen weg terug te vinden. Mensen die ons konden laten zien dat het voor een goede verwerking en voor het weer in balans komen noodzakelijk was dat we op tafel hielden wat er gebeurd was en bleven vertellen over wat dat met en in ons deed. En wel zonder limiet maar gewoon net zolang als dat voor ons nuttig en nodig was. Wij hebben het voorrecht gehad dat we na lang zoeken mensen zijn tegengekomen die ons die ruimte en steun wilden en konden blijven aanbieden. Zolang als we die nodig hadden.

Onze oudste dochter was nog in Rotterdam geboren. Vlak voordat ik klaar was met mijn huisartsenopleidingsjaar. Ze was een maand te vroeg geweest en de bevalling had daarom in het ziekenhuis moeten plaatsvinden. Mager en klein als ze was, moest ze de eerste weken intensief medisch begeleid worden met alle beperkingen van dien. Tweëneenhalf jaar later was er een tweede kind in aantocht en we waren vastbesloten het anders te doen. De bevalling zou in ons eigen huis plaatsvinden onder begeleiding van een bevriende collega. Ik zou er gewoon als echtgenoot en als de aanstaande vader bij zijn. Koffie zetten, beschuitjes smeren en zo. En zo gebeurde het ook.

Het verliep allemaal zeer voorspoedig en voor we het wisten lag onze zoon in de wieg en begon er een kraamperiode vol vreugde, dankbaarheid, uitbundigheid en geluk. We hadden nu een dochter én een zoon en daarmee waren onze wensen op dat moment meer dan vervuld. Onze zoon kreeg de naam van mijn overgrootvader en daarmee werd een oude familietraditie in ere hersteld. Dat was een oude droom die ik al sinds mijn tiende jaar had gehad. Het was zomer en de wereld was op haar mooist. Familie en vrienden kwamen langs en deelden in onze vreugde en geluk. Op de tiende dag hadden onze huisarts en ik hem 's morgens nog allebei helemaal beluisterd en beklopt en daarmee de kraamtijd afgesloten: onze zoon was een kerngezonde jongen.

Maar 's avonds was dat ineens helemaal anders. Wat 's morgens nog het begin van een periode van groei en bloei leek was dat 's avonds niet meer. Want diezelfde avond stierf hij. In mijn armen en ondanks mijn beademen en hartmassage. Onderweg naar het ziekenhuis. Wiegendood werd het genoemd. Maar hij had om zeven uur nog gewoon zijn voeding gehad. Een uurtje later had mijn vrouw hem anders dan anders horen huilen. Ze was toch maar even gaan kijken en had hem tot haar grote schrik heel erg benauwd aangetroffen. Heel snel en oppervlakkig ademhalend. Met donkerblauwe vlekjes op zijn buik. We hadden hem eerst samen op de grond in de huiskamer beademd en toen was ik met een collega in de auto gesprongen en naar het ziekenhuis in de buurt gereden. Mijn vrouw had onze dochter bij burens gebracht en was met de vrouw van een collega achter ons aangereden. We liepen elkaar mis en zagen elkaar pas weer bij thuiskomst. Sprakeloos en verbijsterd waren we. De tranen voorbij.

Ons zoontje was in het ziekenhuis achtergebleven. Voor onderzoek. Maar de oorzaak bleef ook na de door ons toegestane obductie onbe-

kend. Twee dagen later mochten we hem nog even zien voordat hij in de kist werd gelegd. Hij lag in het mortuarium van het ziekenhuis. Ze hadden hem in een wiegje gelegd midden in de kale koude ruimte. De kinderarts en de patholoog-anatoom hadden ons erheen gebracht. Ze waren buiten blijven wachten. Wij wisten ons geen raad met de situatie. Daar lag hij. Alsof hij sliep. Maar o, zo wit en stil. Van was. Weg. Maar in onszelf was hij nog zo heel erg aanwezig. En hij lag daar o zo koud. We hadden hem wel uit dat plastic wiegje willen halen om hem weer warm te maken. Te omarmen, te zoenen. Maar we durfden het niet. Na vijf minuten werd er door een kiertje van de deur gevraagd of we klaar waren. En tien minuten later stonden we buiten. Zo leeg, zo zonder enig idee hoe het nu verder moest. We deden in onze verdoving maar wat het eerste in ons opkwam. Veel zouden we nu anders hebben gedaan maar we wisten toen gewoon niet beter.

Het keerde ons leven om. Zomaar verder leven kon gewoon niet. Want er was iets op gang gekomen dat niet meer ophield. Ons hele leven was erdoor omgeploegd en in de kern geraakt. Niets was meer zeker of gewoon. Alleen bij elkaar hadden we nog enig gevoel van veiligheid. En met ons dochtertje van tweeëneenhalf. Die ging gewoon door met leven en gaf ons daarmee ook de wil om verder te gaan. Hoewel alles om ons heen anders leek te zijn geworden en de glans van het leven helemaal verdwenen was. Iedereen om ons heen was verdrietig. Familie, vrienden, mensen uit de praktijk, vreemden soms ook. Eerst was er de crematie. We hadden besloten om dat samen te doen, met zijn tweeën. Want onze zoon was nog helemaal van ons geweest en nog niet of maar heel beperkt een deel van het leven van anderen. Samen met de plaatselijke begrafenisondernemer waren we erheen gegaan. Dat was een lieve oudere man die in mijn praktijk zat en die ik goed kende. Hij wist niet goed raad met de situatie en kon zijn emoties nauwelijks de baas. Die persoonlijke betrokkenheid was, hoe rauw en raar de gelegenheid ook was, fijn om te zien. Onderweg hadden we een veldboekje geplukt. Met klapprozen. Het was hartverpletterend om het kleine kistje met dat druipende boekje erop langzaam naar beneden te zien zakken. Hem nóg een keer los te moeten laten. We hadden er liedjes van vroeger bij laten spelen. Toen we als kind naar de kerk gingen, hadden we ze uit volle borst meegezongen en ze heel mooi gevonden. Hoewel we de kerk enkele jaren hiervoor hadden verlaten, omdat die vorm niet meer paste bij wat wij beleefden als waardevol en bij ons ho-

rend, hadden we alle twee, ieder op onze eigen manier, nog wel een gevoel gehouden, je mag wel zeggen een soort weten zelfs, dat de werkelijkheid toch veel groter was dan we konden begrijpen. Dat dit mogelijk aan onze eigen kleinheid lag, maar voor ons was het zeker dat het ook aan de onbegrijpelijke en onaantastbare grootsheid lag van het 'Al'. De liedjes die we gekozen hadden symboliseerden dat voor ons. De simpele eenvoud ervan leek ons precies te passen bij dit alles: 'Komt laat ons voortgaan kinderen ...', en 'Er ruist langs de wolken ...' Na afloop hadden we afscheid genomen van de begrafenisondernemer en waren we, vlakbij het crematorium, ergens in de duinen gaan liggen. Daar lagen we, gevuld met onze emoties, onze beelden en onze gedachten, te luisteren naar de zee. Naar de meeuwen en de spelende kinderen. Naar het leven. En toen we daar zo stil lagen hadden we, alle twee precies op hetzelfde moment, ook een gevoel gekregen dat we contact maakten met een werkelijkheid die vele malen groter was dan we konden bevatten. Werden we daar even heel bewust deel van. Simpel was het, maar tegelijk ook buitengewoon. Het duurde maar even, seconden, een minuut, maar we waren er diep door geraakt en zijn het nooit meer vergeten.

We waren eigenlijk stomverbaasd dat het leven daarna gewoon verder ging. Er moesten weer boodschappen gedaan worden, het regende weer gewoon en onze dochter kwam weer vol verhalen thuis. De dagelijkse dingen vroegen onze aandacht. Ik deed weer spreekuur, ging door met helpen.

Maar het was anders geworden. Er was iemand weggegaan die nooit meer terugkwam, maar er was ook iets bijgekomen dat niet meer wegging. En dat bleef die eerste maanden doorlopend onze aandacht vragen. Iedere dag, elk uur. We kregen stapels brieven en kaarten. Men belde ons op, kwam langs. We waren ontroerd door alle blijken van betrokkenheid en door de hartelijke reacties van zo velen. Kindertekeningen kregen we, bloemen, gedichten. Dat was fijn. En we werden ook geconfronteerd met het onvermogen van sommige vrienden en bekenden om contact met ons te maken. Dat was pijnlijk. En het ging maar door. Ik deed weer mijn eerste bevalling in de praktijk. We ruimden de spullen op. We besloten om op vakantie te gaan. Merkten dat we 'alles' uiteraard toch gewoon meenamen, maar dat de omgeving opeens niet meer veilig was en we hadden daardoor twee heel nare, geïsoleerde en eenzame weken.

Ondertussen bleven de vragen. Eindeloze en niet-oplosbare vragen. Wat is de zin van dit alles? Wat is de zin van leven? Bij vlagen waren er diepe gevoelens van hopeloosheid en depressie. Dagelijks kwam dit alles langs en we bleven daardoor op zoek naar antwoorden en naar een beetje houvast. Nog steeds probeerden we mensen te vinden die ons zouden kunnen helpen begrijpen. En steeds duidelijker leek het dat die mensen er niet waren. De moedeloosheid.

Heel erg verdrietig en moeilijk was ook dat het ons langzaam duidelijk werd dat we hier niet samen, met zijn tweeën, doorheen konden gaan. Het begon langzaam tot ons door te dringen dat ieder van ons het op een andere, de eigen manier deed. Dat het niet anders kon. Het duurde heel lang voordat we dat konden accepteren. Voordat we die verschillen, dat afgescheiden zijn, toestonden. Voordat de essentie van 'samen' voor ons was veranderd en we inzagen dat we, wat we ook samen hadden beleefd, toch nog steeds twee unieke, hun eigen weg bewandelende en in bijna alles geheel verschillende mensen waren. Het kostte ons bijna onze relatie. Want het gevoel van eenzaamheid dat het aanvankelijk opriep was enorm. Het ging tot op het bot en tot diep in onze ziel. En onderwijl deden we pijnlijke ontdekkingen. We kwamen erachter dat de dood geen onderwerp was waar je dokters of je omgeving op kon aanspreken. Dat we elkaar niet echt konden helpen. We werden in heel veel op onszelf teruggeworpen. Naderhand hoorden we dat uit onderzoek gebleken was dat twintig procent van de echtparen die een kind verliezen na verloop van één jaar van elkaar gescheiden is. Hoe onvoorstelbaar ons dat aan het begin van het proces ook geleken had, we zijn die mogelijkheid ook zelf tegengekomen.

Ik wierp me, naast mijn werk en meer nog dan voorheen, op allerlei extra bezigheden. Ik werd lid van commissies en besturen. Dat hielp me weer te leven, dacht ik, en het zou me vooral helpen om weer een gevoel van 'zin' te beleven. Ik ging bijna overal op in. En al gauw was ik bijna nooit meer vrij beschikbaar voor de dingen thuis.

Mijn vrouw was daarentegen vooral thuis. Zij had er toen ze voor de eerste keer zwanger was voor gekozen om zolang onze kinderen nog niet naar school gingen niet buitenshuis te werken. Maar mede omdat ik steeds vaker niet thuis was, kwamen nu de muren op haar af. We gingen elkaar steeds vaker dingen verwijten en begrepen elkaar niet meer. We waren ongelukkig bij elkaar. We zaten in de knoop. De knoop van

leven en dood. En in plaats van daar ruimte voor te kunnen maken en ernaar te kijken, vochten we ermee en wezen we ondertussen naar elkaar. Soms waren er nog wel momenten dat we delen konden hoe en wat we voelden. Ogenblikken waarop we weer naar elkaar konden luisteren. Maar steeds vaker zaten we erin verstrikt. Trokken we eraan, worstelden we ermee. Verbeten, ieder voor zich. Trachtend vol te houden. Trachtend te overleven. Maar we zaten er alle twee in vast en knelden dus onszelf ook af. Het werd eigenlijk steeds erger.

7 Elisabeth Kübler-Ross en het openen van het verborgene

We bleven gelukkig zoeken naar mogelijkheden om bij dit alles geholpen te worden. We waren samen in therapie gegaan en konden zo wettelijk met hulp daarvan tenminste ons verhaal weer aan elkaar vertellen zonder door de ander in de rede gevallen te worden. We werden met hulp van onze therapeut boven de wijsvinger van de ander uitgetild en konden daardoor langzaam maar zeker onze verdediging wat laten zakken en gaan kijken naar de patronen bij onszelf en naar de grotere lijnen van ons leven. Maar eenvoudig was het niet en er waren regelmatig ogenblikken dat we aan de rand van onze relatie stonden en dat de brug die ons verbond heel smal en dun was.

Met de andere huisartsenleden van de Commissie Medische Psychologie van het Nederlands Huisarts Genootschap had ik ondertussen een cursus stervensbegeleiding voor huisartsen helpen opzetten. Want zij waren het met me eens dat zoiets in de opleiding ontbrak. En dat dat niet goed was. Dat de dood veel te ver weg was geschoven in de zorg voor de gezondheid. De dood was een duistere tegenstander geworden. Een tegenstander die we niet echt kenden. Geen van allen. In onze opleiding was er niet of nauwelijks over gepraat. Stervenden werden in de ziekenhuizen apart gezet en levensbedreigende ziektes werden zelden in gewoon Nederlands samen besproken. En vaak vooral niet met de direct betrokkenen. Dood was taboe, emoties waren taboe. We wilden met deze cursus de huisartsen helpen er toch mee om te leren gaan. Om er beter bij te kunnen helpen. Het was een eerste poging. Heel sympathiek. Maar de cursus die ontstond was, hoewel ik van begin tot eind bij de opzet ervan betrokken was, toch niet helemaal wat ik zocht. We behandelden alles toch weer vooral van een afstand en gericht op kennis, op rijtjes. Maar ik wist ook niet hoe het anders moest. Er waren geen voorbeelden, er was niets anders of beters voorhanden.

Het leek niet anders te kunnen. Ik legde me er maar bij neer.

En toen kwamen we Elisabeth Kübler-Ross tegen. Mijn vrouw en ik hadden ooit tijdens onze opleiding haar eerste boek gelezen: *Lessen voor levenden, gesprekken met stervenden*. Dat was toen het enige boek geweest dat over de dood ging. Het was heel populair geweest. En ook bijzonder: een psychiater die de dood tot haar werkterrein had gemaakt en die daar verhalen over vertelde. Ontroerende verhalen. Ze hadden ons toen aangesproken. Dat was inmiddels tien jaar geleden.

Elisabeth gaf een lezing in Amsterdam. Haar eerste in Europa. Wij gingen erheen en hadden vanaf het begin, direct en alle twee, het gevoel dat ze het snapte. Dat ze ons gevoel snapte. Dat ze begreep wat er gebeurt als deze ramp je overkomt. Het was de eerste keer dat we dat gevoel bij iemand hadden en we keken elkaar regelmatig vol verbazing en blij verrast aan. Soms met tranen in de ogen. Stil.

Ze bleek een heel gewoon mens, deze beroemde Zwitsers-Amerikaanse psychiater. Klein van stuk, halverwege de vijftig, vlossig krullerig grijs haar, een scherp gezicht en met stevige sandalen aan de voeten. Zittend op de rand van een tafel had ze haar verhalen verteld. Met een enorm Zwitsers accent en met veel humor. Dat maakte het nog 'echter'.

Ze vertelde over de mensen die ze was tegengekomen en over wat er met hen gebeurd was. Wat er met háár gebeurd was. Wat ze van die situaties geleerd had. Hoe ze had geleerd te helpen. Ontroerende verhalen waren het voor ons, met heel veel herkenningspunten. We waren er door geraakt en enthousiast schreven we ons dan ook, direct na afloop van de lezing, in voor een van haar vijfdaagse workshops die er georganiseerd zouden worden. Ieder voor een eigen vijfdaagse, want ze had gezegd dat dat beter was. Dat je dan gemakkelijker je verdriet kon voelen en erover kon vertellen. Beter bij jezelf kon blijven. Ook dat sprak ons wel aan.

Een halfjaar na de lezing begonnen de workshops. We wisten niet goed wat we ons erbij voor moesten stellen maar we waren bereid deze volgende stap in het onbekende te zetten. Eerst ging mijn vrouw. Na vijf dagen kwam ze tot de rand gevuld met verhalen weer thuis. In tijden had ik haar niet meer zo enthousiast gezien. Het ging over gedeeld verdriet en over alles wat er met haar en met anderen gebeurd was. Het leek me geweldig. Toen was de beurt aan mij en werd ook ik ondergedompeld in Elisabeths directe en open benadering. Het was een werk-

wijze die volstrekt vreemd voor me was en die ik absoluut niet verwacht had. Ze gaf geen of nauwelijks directe antwoorden, maar vertelde verhalen en *maakte ruimte* voor die van de deelnemers. Moedigde hen aan die verhalen vanuit hun tenen te vertellen. Zonder compleet te willen of te hoeven zijn. Gewoon door er weer contact mee te maken. Contact te maken met hun oude wonden, er middenin te gaan staan en te laten gebeuren wat er gebeurde. Er kwamen verhalen boven die nog nooit verteld waren. Die mensen nog nooit hadden durven vertellen, zoveel zat eraan vast. Zo bedreigend voor de eigen stabiliteit hadden ze geleken. Zo pijnlijk waren ze. Over de oorlog, over de zelfmoord van hun partner, over hun kanker. En het waren niet alleen verhalen. Vaak verstond ik niet eens wat er gezegd werd, maar werd ik toch meegevoerd op de golven van de emotie die er rondgingen. Diep verdriet, angstig geschreeuw, woede-uitbarstingen: het kon, het mocht, het was welkom. Elisabeth zat daarbij in het midden voor de groep die wel vijftien-zeventig mensen groot was en nodigde wie eraan toe was om te delen uit om naar voren te komen. Rijp en groen, gewoon mens of professioneel hulpverlener. Het deed er niet toe. Iedereen had wat te vertellen. En ze had er geen oordeel over maar *maakte ruimte* en bleef erbij. Stevig en helder. Veilig. Geweldig direct en immens liefdevol. En tussendoor vertelde ze verhalen uit haar eigen praktijk. Verhalen die aansloten bij wat er gebeurde in de groep. Die dat plaatsten in een breder kader. Die gingen over de levenswijsheid van sommige stervenden. En het ging maar door. Dagenlang. Het ene na het andere verhaal. Het ene na het andere leven. De ene na de andere dood. Allemaal even ontroerend. Het ging over wanhopige mensen, over dappere mensen. Het was alsof alle narigheid van de wereld langskwam. Elisabeth was bij dit alles onze gids. Ze zei dat de stervenden haar hadden laten zien hoe dat moest. Dat ze haar leermeesters waren geworden.

Ik was er eerst behoorlijk van geschrokken en had aanvankelijk als de emoties hoog oplaiden met kromme tenen zitten wachten tot het mis zou gaan. Tot er iemand psychotisch zou worden of gillend weg zou rennen of zo. Want niemand van ons was van tevoren gescreend en dit soort emotionele benaderingen konden toch zeker ook geweldig uit de hand lopen?! Maar toen dat niet gebeurde en ik de kracht voelde die ervan uitging durfde ik me na verloop van een paar uur te ontspannen en begon ik er langzaam op te vertrouwen dat het goed was. Want dat straalde Elisabeth doorlopend uit. Het is goed, het is veilig! Laat er maar zijn wat er is. *Maak* maar *ruimte* voor wat er gezegd wil worden.

Ze leek daarbij heel ontspannen en ze sprak met veel humor. En wat ook belangrijk was, ze stopte wat niet goed was. Ze kapte af wat onecht was. Zeuren en trekken kregen geen kans. Daarmee won ze nog meer vertrouwen en werd het nog veiliger. Zeker voor mij.

En ik zag het effect ervan om me heen en voelde het in mezelf. Dit was dan weliswaar heel ongebruikelijk en mocht dan dwars door regels heen denderen die ik in mijn opleiding geleerd had, het was toch goed. Gewoon heel goed.

Het leek mij het samenkomen van kunst en kunde en een concrete aanvulling op het wetenschappelijk georiënteerde werk in de gezondheidszorg.

Elisabeth deed het ons voor in haar workshop: ze kon *ruimte maken* voor het onbekende zonder het te hoeven begrijpen of er een oordeel over te moeten hebben. Maar ze benoemde het wel. En het wonderlijke was dat het daar veiliger van werd. Er kon zijn wat er zijn moest. Wat het ook was en hoe erg het ook was. Want er was nu eenmaal veel meer dan we konden controleren of begrijpen en dus hoefden we ook niet alles te kunnen begrijpen. We hoefden niet overal een oordeel over te hebben. Wat echt was, was echt. Dat kon je voelen en dat was minstens zo belangrijk als begrijpen.

Ik was er in het begin helemaal door in de war. Emoties centraal zetten kon toch niet! Emoties waren toch onbetrouwbaar!? Toch veel te persoonlijk!? Uiterst subjectief! Ze vertroebelden toch het heldere beeld dat nodig was om iets te kunnen begrijpen en dus om iemand te kunnen helpen? Maar ze waren er wel en in de workshop had ik bij voortduring ervaren wat een opluchting er bij mensen plaatsvond als hun altijd weggehouden emoties er zomaar weer mochten zijn. Hoe helend dat was. Gezond! Er ging een wereld voor me open. Naast de aandacht voor het lijf en het verstand, laten we zeggen voor het tastbare deel van het leven, dat ik op de universiteit zo centraal had leren zetten, leerde ik van Elisabeth in deze workshop dat ook het gevoel een volwaardige plek in het leven heeft en dat die plek van essentieel belang is voor een gezond leven. Voor ieders leven, dus ook voor dat van hulpverleners en wetenschappers. En daarbij hield het niet op, want ze betoogde dat dit evenzeer voor het gebied van de intuïtie geldt. Ook intuïtie is voor ieder mens van levensbelang en is deel van ieder gezond leven, betoogde ze. Het hielp dat ze dat nader kon toelichten. Voor haar begrip van het leven was dit alles van centrale betekenis en ze zette zich ervoor in dat duidelijk te maken aan wie ze ontmoette. Om de volwaardige plaats van

de emoties in ieders leven weer te benadrukken en ook om de emoties weer te plaatsen in de rij van essentiële instrumenten die ons helpen een volwaardig en gezond leven te kunnen leiden.

Ze tekende, om het uit te leggen, een cirkel op de flapover. Dat noemde ze de cirkel van het leven. Ze verdeelde die cirkel in vier gelijke delen: de kwadranten. Alle vier vertegenwoordigden zij een centraal thema van het leven en ieder had betrekking op een levensfase van de mens waarin dat thema voorop stond. Zo vertelde ze, dat volgens haar in de eerste levensfase het lijf centraal staat. Die fase duurt weliswaar slechts ongeveer een jaar maar is minstens even belangrijk als de later komende en langere fasen. In de eerste fase wordt voor alles wat erna volgt namelijk het fundament gelegd. De pasgeborene maakt in deze fase kennis met de wereld via het meest concrete persoonlijke instrument in het leven, het eigen lijf. Het zelfgevoel, het egobewustzijn staat daarbij in het middelpunt van de aandacht. Als deze eerste fase goed verloopt dan worden er basisvertrouwen en basisveiligheid opgebouwd. De zintuigen en ook honger- en dorstgevoelens zijn daarbij van groot belang. Het zijn in die fase de centrale antennes die de ontwikkeling begeleiden. Daarna, in de tweede fase, het tweede kwadrant van de cirkel, gaan de gevoelens die rol overnemen. Het kind maakt echt bewust contact met de wereld om zich heen en bouwt relaties op met de dingen zowel als met mensen en dieren. Het omgaan met verschillen en met grenzen speelt hierbij een grote rol. Het onderscheid tussen ik en niet-ik. Voor een goede ontwikkeling daarvan is ook het in de vorige fase opgebouwde gevoel van veiligheid belangrijk, zodat het kind er durft te zijn en relaties durft aan te gaan, zelf grenzen durft aan te geven en tevens grenzen van anderen leert herkennen en erkennen. Deze fase loopt ongeveer van het tweede tot het zesde levensjaar. Tijdens de dan volgende derde fase, in het derde kwadrant, treedt het verstand steeds meer op de voorgrond. Het kind wordt schoolrijp zeggen we dan, het wil begrijpen. Daarmee leert het ook gericht te handelen, afwegingen te maken, (zichzelf) te controleren. Met de vaardigheden die in de eerdere fasen werden opgedaan wordt het nu mogelijk om gericht een eigen weg te gaan kiezen en om op stap te gaan naar het verwerven van een eigen plek. En als die gevonden is en het proces daarmee geleidelijk aan tot rust begint te komen, zo rond het dertigste levensjaar, dan gaat de dan 'volwassen' genoemde mens langzamerhand het vierde en laatste kwadrant, de vierde fase van het leven in. Het kind is volwassen geworden, heeft levenservaring opgedaan, heeft de basis onder het eigen

bestaan min of meer op orde, heeft een eigen plek ingenomen. Dan kan er serieus worden stilgestaan bij de vragen die wat dieper en verder reiken: 'Waar gaat het nu eigenlijk allemaal over?', 'Hoe plaats ik dit in het licht van het grotere geheel?'. Daarbij worden ook intuïtie en spiritualiteit belangrijker en krijgt het niet-materiële en niet-tastbare deel van de werkelijkheid opnieuw aandacht. 'Is dit nu alles?' Het zijn vragen waar meestal geen antwoord op te geven is, maar die wel heel belangrijk zijn. Ze gaan over de kern van het leven. Over dat wat niet te beredeneren en ontastbaar is. Niet met het verstand te omvatten. Maar ze gaan wel over belangrijke onderwerpen waar je als individu een relatie mee moet opbouwen om ook een gevoel van zinvolheid te ervaren. Dat gevoel dat voorbijgaat aan het veel plattere bestaan dat zich afspeelt rond het puur materiële en aan tijd gebondene. Als mensen de rust vinden om hier goed bij stil te staan en echt *ruimte* kunnen *maken* voor dit soort vragen, dan worden ze er tevens door geholpen om hun eigen leven in een groter verband te zien en het op die manier wat te relativeren. Juist doordat er naast het door materie en tijd beperkte deel van het dagelijkse bestaan een weidser perspectief ontstaat. Het beleven van kunst kan hier heel goed bij helpen, net als een grotere betrokkenheid bij de natuur of het intensief aandacht besteden aan de spirituele dimensie. Door dit alles bewust een plek te geven in het eigen leven wordt de weidsheid ervan steeds helderder en wordt het gevoel deel uit te maken van een veel groter geheel versterkt. Daarmee wordt het ook gemakkelijker om dingen los te laten en om mensen te vergeven. En op die manier bereiden mensen zich dan vanzelf geleidelijk aan voor op het onvermijdelijke einde van de reis door de cirkel van het leven: de dood.

Nu ik het zo opschrijf lijkt het allemaal vanzelfsprekend te zijn. Maar dat was het toen beslist niet. Het zo gelijkwaardig omgaan met en in een allesomvattend perspectief plaatsen van zintuigen, gevoel, verstand, intuïtie en spiritualiteit was voor mij helemaal nieuw. Tot dan toe was 'gevoel' voor mij meestal iets onbetrouwbaars geweest, iets dat met zwakte te maken had. Wel aardig als het om genieten gaat, maar in relatie met andere mensen toch erg kwetsbaar. Ik voelde me er vaak onzeker door en dat had ik liever niet. Ik hield me liever 'groot'. Was liever 'stoer', een 'man'. En intuïtie en spiritualiteit hadden iets met een soort dromerij te maken. Ook wel aardig maar voor het gewone leven had je daar niet veel aan. Word alsjeblieft wakker zeg! Hier moet het gebeuren!

Om ze nu ineens, in hun belang voor de gezondheid, gelijk te moeten stellen met de rol van de zintuigen en helemaal met die van het verstand, dat ging wel erg ver! Maar Elisabeths werk en wat daarbij gebeurde en wat ik met eigen ogen zag en iedere dag van de workshop ook overtuigend voelde, dat was ook waar. Het greep diep in en ik kon het niet zomaar naast me neer leggen. Het sprak me geweldig aan, het raakte me en gaf me een gevoel nu voor het eerst een plek te kunnen geven aan wat ik voorheen, aangemoedigd door de normen en waarden van mijn omgeving, had laten liggen. Ik zag dat voor mij was gaan gelden dat dit soort dingen me te ingewikkeld, te ontastbaar groot en ook te eng waren geweest en dat ik ze daarom maar was gaan vermijden. Net zoals dat me geleerd was in mijn opleiding: houd afstand en laat je emoties niet te veel meedoen in je leven, want je blik wordt erdoor vertroebeld en het leven veel chaotischer en ingewikkelder.

De eerder gevoelde paradox tussen de wetenschappelijke benadering en de beleving vanuit de eigen persoon kreeg geleidelijk aan een duidelijker gezicht en ik begon het als een uitdaging te zien om dat wat van elkaar verwijderd leek, weer bij elkaar te brengen. Na de workshop kon ik deze paradox voor het eerst omschrijven. Ik maakte daarbij onderscheid tussen hoe de wetenschap gezondheid en gezondheidszorg benadert en hoe ik het als individu beleef. Zo ontstonden deze twee rijtjes, die ik later verder zou uitwerken:

De wetenschappelijke benadering:

De wetenschap kijkt objectief

De wetenschap ontleedt en kijkt naar het detail

De wetenschap plaatst alles in de tijd: observaties getoetst aan in het verleden gewortelde kennis leiden tot een plan en een doel in de toekomst

De wetenschap streeft naar overzicht

De wetenschap richt zich op het leven via lijf en verstand

De persoonlijke benadering:

Ik ervaar subjectief

Ik ervaar mezelf als geheel

Ik ervaar uitsluitend 'nu'

Ik streef naar inzicht

Voor mij zijn gevoel en intuïtie daar onlosmakelijk mee verbonden

Ik zag als de ware uitdaging het weer met elkaar verbinden van deze twee benaderingen van het leven en van gezondheid: de persoonlijke/unieke en de objectieve/algemene.

Toen ik thuiskwam was ik vol van wat ik ervaren had en ik was vastbesloten om er in ieder geval verder mee te gaan. Ik móést hier meer van weten. Ik voelde dat ik tijdens de workshop een soort barrière was gepasseerd en dat ik nu aan een nieuwe tocht moest beginnen. Ik wilde dit nieuwe perspectief niet meer kwijtraken en nam me voor op zoek te gaan naar manieren die het me mogelijk zouden maken om er in mijn dagelijkse leven een plek voor te vinden. Er *ruimte* voor te *maken*.

8 Opnieuw op weg

Na de workshop met Elisabeth begon ik boeken van en over de bekende psychiater Carl Gustaf Jung en zijn leerlingen te lezen. Dat had ik tijdens mijn opleiding ook wel gedaan, maar omdat we slechts in het gedachtegoed van zijn tijdgenoot Sigmund Freud werden geëxamineerd, was ik daar niet ver mee gekomen, hoe interessant het me ook toen al geleken had. Aangestoken door Elisabeths verhalen moest ik er nu toch meer van weten.

Ik las opnieuw over het zogenaamde collectieve onbewuste dat Jung onderkende en over de problemen die dat met Freud had gegeven. Freud had Jung tot die tijd als zijn opvolger beschouwd en moest er niets van hebben. Hij zag de psychologie/psychiatrie vooral als iets dat zich geheel binnen de grenzen van het leven van een mens afspeelt, met de persoonlijke gebeurtenissen daarbij als oorzaak en gevolg van het eventuele lijden. Jung had het gewaagd om over die grenzen heen te kijken en had naast het persoonlijke onbewuste, ook een collectief onbewuste onderkend en benoemd. Als gevolg van hun conflict en de eropvolgende verwijdering was er een geheel eigen 'Jungiaanse school' ontstaan met leerlingen die zich in dit gedachtegoed wilden verdiepen en die zich ook in de ermee verbonden psychotherapeutische benaderingsmethoden gingen bekwapen. In ons eigen land had deze benadering niet zo veel navolging gevonden, hoewel er voor de Tweede Wereldoorlog een paar prominente aanhangers waren geweest, onder wie bijvoorbeeld de schrijver/psychiater Frederik van Eeden. De universitaire psychiatrie en psychologie in ons land had er echter voor gekozen om zich vooral te blijven oriënteren op het gedachtegoed van Sigmund Freud.

Er bleek een ruime hoeveelheid Jungiaanse literatuur te koop, zelfs in onze eigen taal, maar over de interpretatie van spontane tekeningen kon ik geen boeken vinden. En dat was een van de belangrijkste redenen geweest om me weer in deze materie te verdiepen. Want Elisabeth gebruikte in haar workshops deze manier om het onbewuste te benaderen en wel op een zodanige wijze dat ik er helemaal gefascineerd door was geraakt. Op de eerste avond van haar workshop had zij aan alle

deelnemers gevraagd om 'zomaar' een tekening te maken. Ze had daarna enkele tekeningen uit de stapel gepakt en was vervolgens gaan praten over wat zij in die tekeningen zag en wat dat zou kunnen betekenen in het leven van de haar onbekende tekenaars. Het was verbazend: deze voor ons 'losse flodders' bleken bij herhaling de volle roos te treffen en mensen direct in proces te brengen. Daarmee was die wonderlijke week begonnen. De directheid en de simpelheid ervan spraken me zeer aan. Daar wilde ik meer van weten en ik dacht dat ik er wellicht ook een uniek instrument mee in handen kreeg om in de huisartspraktijk te gebruiken. Ik zag namelijk regelmatig mensen op mijn spreekuren die steeds terug bleven komen met lichamelijke klachten zonder dat er eigenlijk iets afwijkends gevonden kon worden. Het hielp meestal wel even om dat weer vast te stellen, maar na verloop van tijd kwamen ze toch terug. Het was me duidelijk dat deze klachten stonden voor iets anders maar het lastige was, vooral in die jaren, dat de meeste mensen niet erg openstonden voor de mogelijkheid van niet-lichamelijke oorzaken. Hun problemen losten ze zelf wel op, ze waren geen mietjes. Maatschappelijk werk als hulp bij echte crisissituaties kon soms nog net, maar een verwijzing naar een psycholoog was eigenlijk niet bespreekbaar. Ook nu nog is psychotherapie niet iets waar mensen gemakkelijk over praten, maar toen, zo rond 1980, was het nog bijna onbespreekbaar. Als je 'daar' terecht kwam was je bang voor gek te worden aangezien. Of op zijn minst 'slap', 'niet flink', 'niet in staat je eigen boontjes te doppen'. Psychische klachten werden dus niet erg serieus genomen. Daar kon je een ander niets van uitleggen of van laten zien. Nee, dat was iets heel anders dan gewoon een gebroken been; dan had je tenminste echt wat!

Met deze benadering zou het misschien mogelijk zijn om dit 'verboden' terrein met een vriendelijke omweg wellicht toch dichterbij te brengen, om op die manier mensen, zonder dat ze het als bedreigend ervoeren, te helpen om te gaan kijken naar wat mogelijk wat meer aandacht nodig had in hun leven. Een simpele tekening maken en er samen met de vertrouwde eigen dokter een uurtje naar kijken was te doen, leek me, en niet echt bedreigend. Tekenen hoefde je er niet voor te kunnen, bang voor een slecht cijfer hoefde je niet te zijn en hoewel het misschien een beetje 'typisch' was, gebeurde het gewoon in de spreekkamer en er was niemand bij. Als de dokter dat nou per se wilde, nou vooruit dan maar ..., zo dacht ik dat de mensen zouden reageren als ik het zou aanbieden.

Drie maanden na de workshop nam ik deel aan een cursus over deze benadering die door Gregg Furth werd aangeboden. Gregg is een Amerikaanse psycholoog/Jungiaans analyticus. Hij reisde in die jaren in het kielzog van Elisabeth de wereld rond om zo aan de door haar enthousiast geworden belangstellenden de basisbeginselen aan te reiken van deze ingang naar het onbewuste.

Gregg vertelde tijdens de workshop dat deze benadering was ontwikkeld door een van Jungs leerlingen, de Engelse psychologe Susan Bach. Zij was, in de jaren vlak na de Tweede Wereldoorlog, op de gedachte gekomen om aan de hand van het bestuderen van spontane tekeningen mogelijk iets van degene die getekend had te kunnen begrijpen. Ze zag de tekeningen als het ware als een soort glas-in-loodramen waar doorheen ze wellicht naar binnen zou kunnen kijken, inzicht zou kunnen krijgen in de persoonlijkheid van degene die de tekening gemaakt had. Een Zwitsers kinderziekenhuis had haar op dit idee gebracht. Ze had gehoord dat ze daar in hun archieven een unieke collectie tekeningen hadden. Naast de reguliere medische gegevens van de kinderen die er opgenomen waren geweest hadden ze ook hun tekeningen bewaard. Allemaal netjes op volgorde en gedateerd. Deze verzameling was ontstaan door de inzet van een professionele tekenaar die er vele jaren gewerkt had. Zijn officiële functie was geweest dat hij tekeningen maakte van de operaties die er plaatsvonden, maar hij had het leuk gevonden om daarnaast regelmatig bij de kinderen in het ziekenhuis langs te gaan. Ze waren er vaak langdurig opgenomen en hij had ze aangemoedigd om regelmatig te tekenen om daarmee hun verblijf wat aangenamer te maken.

Susan Bach was, toen ze hiervan had gehoord, zeer in dit materiaal geïnteresseerd geraakt. Ze zag het als een uitdaging om te ontdekken of er verbanden waren te leggen tussen de tekeningen en de medische geschiedenis van de kinderen. En al zoekend had ze die inderdaad gevonden. Ze vergeleek de tekeningen telkens met de werkelijke geschiedenis van de kinderen en bracht zo geleidelijk aan enkele basisprincipes onder woorden. Ze werkte die vervolgens in haar eigen praktijk verder uit. Gregg vertelde dat ze er wel eens voordrachten over had gehouden en dat er ook eenmaal, door een farmaceutisch bedrijf dat een serie nascholingsboekjes had uitgebracht (CIBA, 'Acta Psychosomatica'), een klein boekje was uitgegeven waarin ze haar ideeën nader had toegelicht aan de hand van een tweetal uitgewerkte ziektegeschiedenissen van kinderen uit haar onderzoek en de door hen gemaakte grote series teke-

ningen. Maar er was in de jaren waarin zij ermee naar buiten was gekomen weinig animo meer geweest voor het Jungiaanse gedachtegoed en daardoor was er te weinig aandacht gegeven aan dit bijzondere werk. Tijdens het eind van haar medische opleiding, begin jaren vijftig in Zwitserland, was Elisabeth Kübler-Ross voor een stage in datzelfde kinderziekenhuis terechtgekomen en ze had daar Susan Bach ontmoet. Ze had met grote aandacht kennisgemaakt met haar benadering en was er heel enthousiast voor geraakt. Kort na haar afstuderen was Elisabeth getrouwd en verhuisd naar Amerika en had ze zich verder gespecialiseerd tot psychiater. Ze was gaan werken in een groot ziekenhuis en was daar regelmatig in contact gekomen met stervenden. Hun situatie was haar geleidelijk aan steeds meer gaan interesseren en toen ze daarmee naar buiten kwam werd dat snel bekend, omdat het in die tijd helemaal niet gebruikelijk was. Als gevolg daarvan werd er een groot verhaal over haar geschreven in *Life Magazine* en daardoor was ze op slag beroemd. Toen vervolgens ook het boek dat ze erover had geschreven heel erg succesvol werd veranderde haar leven spectaculair en begon ze vooral lezingen en workshops te geven. Daarin vertelde ze dan ook over het werk van Susan Bach en liet ze er enkele voorbeelden van zien. Op die manier had Gregg Furth, toen een net afgestudeerd psycholoog, ermee kennisgemaakt. Hij was heel erg enthousiast geworden. Na bemiddeling van Elisabeth had hij contact gelegd met Susan Bach en had hij enige tijd met haar kunnen samenwerken in haar praktijk in Engeland. Aansluitend was hij naar Zürich gegaan en daar had hij, aan het Jung Instituut, de officiële opleiding tot analytisch therapeut gevolgd.

De workshop met Gregg was opnieuw een schot in de roos voor mij. Hij liet ons op verschillende manieren kennismaken met de benadering van Susan Bach en ook met een paar andere benaderingen waarbij van tekenen gebruikgemaakt wordt. Ik werd er steeds meer door gefascineerd en was regelmatig stomverbaasd over wat je met dergelijke op zichzelf simpele hulpmiddelen kon bereiken. Want het bleef me verbazen wat er allemaal was terug te vinden in een gewone tekening. Het belangrijkste deel van de training was voor mij het maken en vervolgens samen bekijken van een drietal tekeningen. We kregen tien minuten om een tekening te maken. De eerste had geen bepaald onderwerp en de andere twee gingen over situaties uit ons eigen leven ('de familie toen je vijf jaar oud was' en 'de familie nu'). Aan de hand van de

door Susan Bach benoemde en op zichzelf heel simpele basisingangen gingen we daarna met elkaar, in drietallen, naar de eigen tekeningen kijken. We stapten er als het ware 'in'. We namen dan bijvoorbeeld de kleuren als ingang. We keken welke basiskleuren er gebruikt waren en welke er ontbraken. Wat was volgens Susan Bach de 'betekenis' van de kleuren en de manier waarop ze al dan niet gebruikt waren? Paste dat bij wat de tekenaar had willen uitdrukken en zo verder.

Je kon de getekende voorwerpen en dieren als symbolen beschouwen. Symbolen die iets uit konden drukken. Daar bleken complete encyclopedieën voor te bestaan en die sloegen we erop na.

Wat ik het meest verbazingwekkend vond was dat er in sommige tekeningen ook een tijdslijn kon worden aangewezen (verleden, heden, nabije toekomst en verre toekomst).

Telkens werd teruggekoppeld naar de tekenaar, want er werden niet lukraak etiketten geplakt op degene die getekend had. Samen werd besproken wat we zagen en of dat voor de tekenaar zelf ook klopte. Of het aansloot bij de eigen beleving. De mogelijkheden die we zagen in de tekening waren een soort voorzetten die de tekenaar zelf, als hij of zij ze als zodanig herkende, kon gebruiken om te 'scoren', dat wil zeggen of daardoor iets uit het eigen leven naar voren werd gehaald en om aandacht vroeg. Zo ontstonden geleidelijk aan woorden bij de tekeningen. Gebeurtenissen die soms recent maar vaak ook al wat langer geleden hadden plaatsgevonden bleken dan tot iemands grote verrassing in de tekening zichtbaar te zijn. Er werden zo situaties benoemd die beslist niet bewust getekend waren. Het leek in het begin gewoon een soort toveren. Buitengewoon fascinerend was het allemaal. Deze ervaring bevestigde dat het mogelijk was om het gebied van het onbewuste binnen te gaan vanuit de gewone dagelijkse werkelijkheid.

Thuisgekomen begon ik deze benadering aan mijn patiënten aan te bieden. Al gauw had ik wekelijks met een of twee mensen na afloop van het gewone spreekuur een 'tekenafpraak'.

In de loop van de jaren bleek keer op keer hoe waardevol dit instrument was. Ik leerde ermee omgaan en ging ervan houden omdat het velen bleek te kunnen helpen om opnieuw te kijken naar wat aandacht vroeg in hun leven. Velen gingen daarna ook echt aan de gang om dingen aan te pakken en te veranderen die in de weg zaten of die de eigen energie te veel opslokten. Mensen waren er in zo'n eerste tekeningsessie meestal heel verbaasd over wat er allemaal door ter sprake kwam en dat er

naar aanleiding van hun eigen tekening situaties door mij werden benoemd die ik onmogelijk vooraf had kunnen weten. Maar ze konden er niet omheen dat ze gewoon te zien waren als je op deze manier keek. En we keken telkens samen: ik legde altijd ook de 'regels' uit van de benadering en die volgden we dan met elkaar. 'Wat is er vreemd aan deze tekening?', 'Als je op deze manier naar deze tekening kijkt dan valt het me op dat ...', of '... dan zou het kunnen zijn dat ...'

Op deze manier werden concrete problemen onder woorden gebracht die in de eigen beleving vaak alleen op de achtergrond nog een rol speelden. Waar ze zelf eigenlijk liever niet meer aan denken wilden. Maar vaak waren ze na deze onverwachte confrontaties wel bereid om er opnieuw aandacht aan te besteden. Juist doordat ze begonnen te zien dat deze oude rommel hen toch nog behoorlijk in de weg zat. Dat was altijd een hele stap, want emotioneel beladen onderwerpen waren in die tijd bij niemand erg favoriet. De meeste mensen voelden zich er erg ongemakkelijk bij. Ze beschouwden de dingen die vroeger hadden plaatsgevonden als zaken 'waar ze nu zo langzamerhand toch zeker wel overheen zouden moeten zijn'. Maar als ze er echt weer naar keken dan werd ook duidelijk dat ze nog wel degelijk een rol in hun leven speelden en helemaal nog niet 'over' of 'neutraal' waren. Dat werd hun tijdens onze gesprekken vanzelf duidelijk. Gewoon omdat de emoties die eraan vastzaten spontaan weer omhoog kwamen. Het maakte hun duidelijk dat die oude wonden nog niet echt geheeld waren. Dat het nog niet echt voorbij was. En dat alleen het verlopen van tijd niet genoeg is om dingen echt te verwerken. Ze konden me goed begrijpen als ik dan zei dat, net als bij lichamelijke wonden, ook psychische wonden gewoon je aandacht nodig hebben en goed verzorgd moeten worden voordat ze over kunnen gaan. Dat de kans dat ze anders bleven doortetteren groot was. Velen zagen na de tekeningsessies en de gesprekken over wat zwaar en pijnlijk was in hun leven, het nut in van vervolgesprekken. Ik verwees ze daarvoor naar een vertrouwde therapeut waar ze dan gemotiveerd een afspraak mee maakten. Het was voor hen vaak de eerste keer dat ze het patroon van vermijding van wat ze niet prettig in hun leven vonden doorbraken en ik had regelmatig bewondering voor de moed die daarvoor nodig was. Feit was dat op deze manier nieuwe mogelijkheden tot herstel geopend werden en dat velen daar gebruik van hebben gemaakt.

Ik was heel enthousiast over de resultaten die het tekenen met mijn

eigen patiënten opleverde, en vertelde er de collega's van de Commissie Medische Psychologie over. Ik liet ze mijn tekeningen zien, vertelde de bijhorende verhalen en liet ze ook zelf tekenen. Bij enkelen van hen sloeg dat zeer aan en het is mede dankzij het grote enthousiasme en de inzet van een van hen, Inger van Lamoen, nu al vele jaren mogelijk om in ons land onder Nederlandse begeleiding met deze benadering kennis te maken. Ze besloot zich helemaal te concentreren op dit werk en liet er ten slotte ook haar huisartspraktijk voor los toen Gregg zich begon terug te trekken uit ons land. We hebben in Nederland eigenlijk geen echte Jungiaanse traditie, maar de groep mensen die enthousiast is voor deze benadering en die er in hun werk in de gezondheidszorg gebruik van maakt groeit gestaag.

Ook op andere wijze ontstond in juist die jaren een hernieuwde aandacht voor het gedachtegoed van Jung, de analytische psychologie. In diezelfde tijd werd namelijk de Interdisciplinaire Vereniging voor Analytische Psychologie (IVAP) opgericht. Toen ik daarvan via een krantenartikel hoorde had ik me enthousiast bij de initiatiefnemers gemeld en zo was ik in het eerste bestuur ervan terechtgekomen en heb ik met plezier enkele jaren met hen samengewerkt. Ik was heel blij met dit initiatief, want het betekende voor mij dat wat ik inmiddels als heel waardevol had ervaren, hiermee een eigen gezicht kreeg dat vormgegeven en gedragen werd door mensen vanuit een brede academische achtergrond. Het gaf hoop op een steviger plek en meer aandacht voor de Jungiaanse visie op het leven binnen onze zorgcultuur. Een visie die aan intuïtie en gevoel een volwaardige plaats gaf, terwijl tot dan toe de rationele wetenschappelijke benadering eigenlijk het alleenrecht had gehad. Voor mij was het een verheugende constatering dat veel meer goed opgeleide mensen deze visie zagen als een belangrijke aanvulling op het bestaande pakket. Een visie ook die nieuwe openingen kon geven aan mensen op weg naar beterschap.

Voor mij was deze benadering een soort wandelstok tijdens mijn eerste stappen op weg naar het serieus maken van ruimte voor wat ik eigenlijk niet begrijpen kan maar wat er wel degelijk is. Om ervoor open te gaan staan. Gewoon omdat het er is. Met alle niet-tastbare, maar toch ook zo heldere nuances en contrasten ervan. Zoals tussen geluk en ongeluk, of liefde en haat. Iedereen kent ze en dagelijks spelen zij in ieders leven hun gewone rol. Maar ze zijn in dat alles ook immens 'groot'. En altijd ongrijpbaar en niet te controleren. Door anders naar deze

waarden te leren kijken kwam ook wat erin mezelf bij hoorde aan gevoel en intuïtie en wat vroeger door mij op afstand gehouden was, weer dichterbij. Ik kreeg er een nieuwe relatie mee. Betrokkenheid en verantwoordelijkheid kregen een nieuwe betekenis. Ik gaf nieuwe aandacht aan mijn verbinding met het dagelijkse leven. Ik ging me realiseren dat alles wat ik ervoer plaatsvond binnen de context van tijd, plaats en cultuur. Ik zag heel goed dat daarmee slechts een klein stukje van wat zich op aarde voordoet in beeld is. Ik erkende opnieuw, dat er heel veel andere situaties en benaderingen op onze wereld bestaan en dat die er minstens evenveel recht op hebben om serieus genomen te worden als de 'onze'. Dat we wat beschikbaar is met elkaar als mensen van deze planeet moeten delen, zonder bij voorbaat een bepaalde benadering als superieur aan de andere te beschouwen. En dat de kwaliteit 'bescheidenheid' daarbij van groter nut is dan het vanuit de eigen plek verkondigen te weten hoe 'het' zit en het wegwuiven van wat niet begrepen kan worden. Meer wetenschap is prima maar graag mét het besef dat de werkelijkheid vele malen groter is. En dus met respect voor dat perspectief naast de aandacht voor het kleine detail ervan. Mijn 'weten' is altijd slechts beperkt en het is een uitdaging om het beleven ervan eenvoudig te houden.

Dit alles heeft ertoe geleid dat ik anders naar het leven ben gaan kijken. En ook naar de dood. Mijn dood. Als een reëel en integraal deel van mijn leven. De dood als gewoon onderwerp waar ik op allerlei manieren dagelijks mee te maken heb. De dood die hoort bij mij als nu levend mens. Waar ik niet langer mijn verbinding mee ontken of uitstel. Die ik niet langer bekijk als iets van de buitenwereld waar ik eigenlijk geen relatie mee heb.

Het drong tot me door, dat ik echt deel ben van een veel groter geheel. Dat ik, mens, maar van een heel klein stukje daarvan iets kan weten. Dat ik me er dus ook niet voor hoeft te schamen als ik iets niet weet. En zo heb ik mezelf op een gegeven moment bewust toestemming gegeven om niet alles meer te hoeven weten. Als Pieter niet, als vader niet en ook als dokter niet. Hè, hè.

Deel 2

Weer ruimte voor vragen

9 Tekenen van een nieuwe kijk op de huisarts

Het tekenen met mensen in mijn huisartspraktijk en het met hen kijken naar wat voor ieder van ons in eerste instantie nog onduidelijk, onbewust, niet-tastbaar en duister was, werd al snel meer dan zomaar het introduceren van een nieuw 'dingetje'. Keer op keer vonden er in die uurtjes gesprekken plaats die mij raakten. Het kijken naar en vertellen over hun eigen tekeningen hielp mensen zich te openen voor herinneringen die ze vaak diep hadden weggestopt en die ze nog maar heel zelden of zelfs nog nooit eerder aan anderen hadden verteld. Ze durfden hun 'geheimen' met me te delen. Deze benadering bleek met regelmaat een veilige en directe ingang naar dat wat ze altijd verborgen hadden moeten houden. Door er met me over te durven praten en er opnieuw aandacht aan te besteden ontstond voor velen de kans om eindelijk dat wat vaak al lange jaren werd meegesleept te gaan loslaten. Dat had ik eigenlijk nooit eerder zo rechtstreeks en zo veilig kunnen aanbieden. Door op deze manier aandacht te geven aan wie zij werkelijk waren en daar ook de ruimte en de tijd voor te nemen ontstond een groot gevoel van veiligheid en intimiteit. Het maakte een vertrouwen mogelijk, dat in de veel beperktere en veel meer op concrete probleemoplossing gerichte, 'normale' contacten in de spreekkamer maar zelden zo compleet aanwezig is.

Toen ik dat langzaam maar zeker beseftte ging ik me vanzelf ook opnieuw afvragen wat nu eigenlijk voor mij een 'goed contact' is met mensen die mijn hulp vragen. Wat zijn daar eigenlijk de kenmerken van? Ik voelde mijn persoonlijke betrokkenheid bij de mensen met wie ik 'tekende', ervoer mijn grotere openheid met hen en zag duidelijk het verschil in kwaliteit met de als 'professioneel' beschouwde houding van het bewaren van een zekere afstand die ons was aangeleerd. Immers, wie kent niet de beroemde basisregel in de zorg die luidt dat betrokkenheid goed is maar dan 'betrokkenheid met behoud van afstand'? Ik ging inzien dat dit eigenlijk een contradictio in terminis is. Dat een dergelijke

betrokkenheid geen echte betrokkenheid kan zijn. Dat ik, door een zekere kunstmatige afstand te scheppen en de consulten weliswaar 'aardig', maar in de eerste plaats 'functioneel' en 'medisch' te houden, vaak niet alleen de mensen tekortdeed maar ook mezelf.

Door mijn eigen gevoel en intuïtie nu ook een plek te kunnen geven in mezelf en in het contact, beleefde ik veel meer voldoening aan mijn werk. Ik kon beter gewoon mezelf zijn. Hoewel het me lang een veilige en dus goede houding had geleken, zag ik nu ook dat deze afstandelijkheid eigenlijk heel onnatuurlijk was en dat deze aangeleerde opstelling er juist aan meehielp dat ik een eigenaardig soort afgescheiden positie innam in mijn contacten met mensen. Als dokter word je door velen toch al als een bijzonder mens beschouwd. Je draagt, zoals dat heet, 'projecties' van de mensen. Ze zien je door een gekleurde bril waarin allerlei eigen ervaringen met autoriteiten en dergelijke meedoen. Dat kunnen positieve maar ook negatieve projecties zijn. Hoe dan ook, het dokter/mens contact is er heel vaak door gekleurd en daardoor meestal een niet helemaal gewoon contact. De positieve projecties zijn, vooral als je net begint als hulpgever en je nog regelmatig onzeker bent, vaak wel prettig. Het betekent dat je een soort gezag krijgt toegemeten, zonder dat je er iets voor hoeft te doen. 'De dokter weet het'. Maar die rol van autoriteit heeft ook een kant die juist tot onverwachte moeilijkheden kan leiden, bijvoorbeeld met mensen die vanwege de een of andere vroegere ervaring daarvoor een allergie hebben ontwikkeld en die bij voorbaat al beginnen te steigeren bij ieder voorstel dat je doet. Ook kunnen er zich heel vreemde situaties voordoen. Daar heb ik er een paar van meegemaakt waar ik echt even van slag van was. Ooit heeft een vrouw die ik juist onderzocht had me plompverloren gevraagd of ik niet eens 'met haar wilde neuken'. Dat leek haar een goed idee en om me gerust te stellen voegde ze eraan toe dat het niet tot meer hoefde te leiden. Ik kende haar en haar problemen goed. Maar ik was tot dan toe altijd gewoon de dokter gebleven en had me altijd gedragen zoals ik dat geleerd had: betrokken maar op afstand. Haar voor mij compleet onverwachte vraag ervoer ik als een overval. Ik schrok me rot, voelde me rood worden, lachte wat schaapachtig en moest echt hikkend naar woorden zoeken om haar duidelijk te maken, dat ik daar niet op in wilde en kon gaan, maar dat het niet betekende dat ik haar als mens afwees. Dat soort intimiteit was voor mij niet te verenigen met het zijn van dokter. Zulke situaties hebben me beslist niet geholpen om gemakkelijker om te gaan met nabijheid en intimiteit. Integendeel.

Door de ervaringen met het tekenen werd me op heel directe en veelal ontroerende manier duidelijk hoe belangrijk het kunnen ervaren van veiligheid en vertrouwen voor mensen is. Het werd de aanzet om mijn vak op een andere manier te gaan beleven. Een dimensie, die er altijd geweest was, maar die ik door alle ethische kanttekeningen en de waarschuwingen voor een te vrezen extra emotionele belasting nooit zo direct had durven betreden, ging voor me open. En ik voelde de ruimte. Natuurlijk is de huisartsgeneeskunde een gewoon vak. Het is een vak, dat je net als ieder ander vak gewoon kunt leren. Maar het is ook een bijzonder vak. Een huisarts werkt dagelijks met individuele mensen die hij in hun kwetsbaarheid heel goed leert kennen, ook omdat ze steeds terugkomen. Een huisarts werkt jaren achtereen met een min of meer constante groep mensen. Daardoor leert hij ook die groep steeds beter kennen. Zeker in een dorp gaat het dan over een betrekkelijk overzichtelijke groep, zodat niet alleen iemands familierelaties en maatschappelijke positie duidelijk zijn, maar daar bovenop iemands sociale relaties, religieuze betrokkenheid en activiteiten in het verenigingsleven. Alleen al daardoor ontstaat er op den duur een uniek overzicht. Een huisarts gaat begrijpen hoe een gemeenschap 'werkt' en wat de plek daarin is van veel van de mensen die hij/zij vanuit zijn/haar praktijk kent. Dat alles maakt het beroep van de huisarts en de positie die zij/hij in een gemeenschap inneemt bijzonder. Alleen al door het inzicht in al die menselijke verbanden is het een belangrijke vertrouwenspositie.

Maar wat eigenlijk van een nog grotere betekenis is, is dat de huisarts, net als overigens iedere andere arts en ook de beoefenaren van enkele andere beroepen, in zijn werk een beroepsgeheim kent. Dat is beschermd en ligt in wetten verankerd. In de spreekkamer van de dokter kunnen daarom dingen worden gezegd die mensen nergens anders durven en kunnen zeggen. Soms doen mensen dat ook. Ze vertellen dan wat ze nergens anders vertellen en ze durven dat te doen omdat ze weten dat hun verhalen binnen de vier muren van de dokterskamer blijven. Als je dat aspect toevoegt aan het al bestaande gegeven van het hebben van inzicht in de individuele, de sociale en de maatschappelijke leefwereld van de mensen, dan is het duidelijk dat de huisarts iemand is die de mensen die hem of haar bezoeken unieke mogelijkheden kan aanbieden. In de huidige tijd, waarin de sociale en religieuze kaders losser zijn geworden en mensen meer op zichzelf zijn komen te staan, is dit alles wellicht van nog grotere betekenis. Het is naar mijn mening dan ook van groot belang dat huisartsen zich dat gaan realiseren en zich

gaan toerusten met enkele nieuwe vaardigheden, zodat ze deze mogelijkheden ook kunnen benutten. Zodat aan de groeiende groep mensen die geen of nauwelijks echte veiligheid meer kunnen ervaren en die zich daardoor verhard en isoleren, de ruimte kan worden geboden om hun kernverhalen te kunnen vertellen zonder bang te hoeven zijn dat er geen tijd voor is of dat er een snel en meestal negatief oordeel over wordt geveld. Een plek waar ze zich gehoord en gezien en daardoor bevestigd kunnen voelen. Dat zal naar mijn overtuiging niet alleen ten goede komen aan de mensen die steun en hulp zoeken, maar het zal er zeker ook toe bijdragen dat het beroep van huisarts weer de inhoud krijgt waar in brede kring naar gezocht wordt. Want in onze tijd worden er, vooral onder invloed van wat genoemd wordt de 'noodzakelijke en voortgaande professionalisering', met alle daarbij horende standaardprocedures en overige regelgeving, steeds meer accenten gelegd bij de *vorm* van het lijden en steeds minder bij de *inhoud* ervan. Steeds meer komt het accent te liggen bij wat 'van buiten' en objectief kan worden vastgesteld en steeds minder komt de individuele menselijke variatie in beeld. Het vak is 'kouder' geworden en ik denk dat mede daarom individuele huisartsen steeds vaker aangeven dat ze de last van het beroep niet meer kunnen of willen dragen. Burnout noemen we dat en dat hoor je tegenwoordig zo vaak dat het haast gewoon lijkt. Voor mij is het echter een teken aan de wand van onze cultuur en ook aan die van ons beroep. Er wordt naar mijn overtuiging mee aangegeven hoe weinig aandacht er nog is voor de individuele aspecten in de samenleving en in ons vak. En dat geldt dus voor de mensen die hulp zoeken, maar net zo goed voor de dokter.

Voor mij was er een ramp nodig om me dit bewust te gaan worden, maar als dit inzicht herkend en gedeeld wordt dan zou dat niet voor iedereen hoeven gelden!

De huisarts is naar mijn mening bij uitstek geschikt om aan de mensen die hem of haar om hulp vragen een veilige plek te bieden. In het voorgaande deel vertelde ik over het besef dat tijdens de workshop van Elisabeth bij me groeide over het basale belang van het kunnen ervaren van ruimte en veiligheid. Ik heb bij haar echt ervaren dat het, als mensen zich werkelijk veilig voelen, mogelijk wordt dat ze zich helemaal openen en echt kwetsbaar durven zijn. Ze durven dan zelfs hun diepste 'wonden' te benoemen en staan bovendien toe dat er aandacht aan gegeven wordt. 'Veiligheid' betekende bij haar dan ook, dat dit zonder

oordeel en heel liefdevol gebeurde. Onvoorwaardelijk. Ik heb bij herhaling en heel duidelijk kunnen ervaren hoe essentieel dat was. Juist daardoor kon er iets wezenlijks gebeuren, veranderden de 'kleur' en de 'zwaarte' van de pijn. Ik ben door die directe persoonlijke ervaring gaan inzien hoe belangrijk het is dat wij mensen onze diepe ervaringen en gevoelens met elkaar kunnen delen. Hoe 'helend' het is als we onze 'kernverhalen' aan elkaar kunnen vertellen. Bij de Noord-Amerikaanse indianen zeggen ze dat zo: 'Het enige dat wij mensen met elkaar gemeenschappelijk hebben is onze eenzaamheid en het enige dat je daaraan kunt doen is samen delen.' Ik heb in de workshop deze 'heling' ervaren. Mensen konden de bedreigende ervaringen die ze jarenlang noodgedwongen heel diep in de eigen 'kelders' hadden weggestopt er weer bij laten horen. Ze weer als belangrijk en waardevol erkennen. Ze onder woorden brengen en met anderen delen en er de ruimte en de liefdevolle aandacht aan geven die zolang gemist was. Daarmee werd ook de mogelijkheid gecreëerd om ze eindelijk los te kunnen gaan laten. Om eindelijk rust te vinden. Op die manier werd het herstel van de levensbalans weer in gang gezet en kon de energie weer vrijkomen die als het ware weggezogen was door de 'zwarte gaten' in de diepte van de eigen kelders. Zwarte gaten die er niet mochten zijn maar die er wel degelijk waren en hun tol eisten.

Het maakte me heel duidelijk dat net als lichamelijke wonden, ook de niet-lichamelijke verwondingen onze aandacht nodig hebben om echt te kunnen 'helen'.

Tijdens het met mensen naar hun tekeningen kijken werd ik me ervan bewust dat dit proces overal kan plaatsvinden waar het veilig is. En dus ook in de huisartspraktijk. Natuurlijk hoort bij het beroep van huisarts dat zij/hij zich in eerste instantie bezighoudt met de lichamelijke problemen van de mensen. Maar na de workshop met Elisabeth besefte ik dat je als huisarts daarnaast een unieke kans hebt om een rol te spelen in een veel breder vlak en dat je er bewust dimensies bij kunt betrekken die groter zijn en die ik tot dan toe genegeerd of als een soort wonderlijk bijproduct beschouwd had. Ik had die extra niveaus op bijzondere momenten namelijk al wel ervaren. Een goed voorbeeld hiervan vormen de bevallingen. Huisartsen die bevallingen 'doen' kennen allemaal het bijzondere gevoel dat je krijgt als er een kindje geboren wordt. Je staat er met je neus letterlijk bovenop en bent rechtstreeks betrokken bij deze unieke gebeurtenis. Het is altijd bijzonder en spannend. Vaak

lachte ik samen met de ouders mee van blijdschap en pinkte ook ik een traan weg. Het had altijd mijn volle aandacht en dat kon ook omdat alle andere praktijkactiviteiten ervoor moesten wijken. Ik kon er steeds helemaal bij zijn. Getuige van nieuw leven. Kwetsbaar. Wonderbaarlijk. Het schept een heel bijzondere band om dit met elkaar te kunnen delen en ik heb dat altijd als heel inspirerend ervaren. Het gebeurde vaak 's nachts en als ik dan in het eerste, stille ochtendlicht weer naar huis reed, dan voelde ik me er vol van. Vol van een soort 'heiligheid'. Dat te kunnen meemaken in een zo directe en concrete relatie met andere mensen, hoort voor mij bij het mooiste wat er in de huisartspraktijk te beleven is. Alles komt erin samen en het is zowel heel teer als heel aards concreet. Aards 'heftig' en aards 'nat'. Heftig door de pijn waar de moeder en mogelijk ook het kindje doorheen gaan tijdens de oerkrachten die ontketend worden. En nat door het bloed, het zweet en de tranen die er vaak rijkelijk bij vloeien. Door de 'maagdelijke' poep en een eerste plasje die de nieuwgeborene daar vaak aan toevoegt en door de tranen die bij de meeste vaders loskomen, als alles achter de rug is. En al dat pure aardse vindt dan plaats in een haast tastbare relatie met wat veel groter is. Het wonder van het nieuwe leven dat begint. De hoop die ermee gepaard gaat. De liefde die voelbaar is. De 'ziel', wat dat ook mag zijn, is duidelijk en dicht om je heen op zo'n moment.

De verloskundige/huisarts speelt op zo'n moment twee heel belangrijke rollen: je bent de deskundige die de ouders steun en veiligheid brengt én je bent hun getuige bij dit unieke moment in hun leven. Je bevestigt de gebeurtenis, je was erbij, zo is het gebeurd!

Ook aan de andere kant van het leven, de kant van sterven en dood, kan zich zoiets voordoen en ook daarbij kan de huisarts deze belangrijke en unieke rollen vervullen. Het geldt eigenlijk voor iedere 'crisis' in het leven van mensen die bij de praktijk horen. Vaak is het genoeg om er gewoon te zijn, als getuige. Erbij en er 'omheen' staand op dit bijzondere moment en daardoor steun, ruimte en veiligheid biedend. Heel vaak gebeurt dat zonder het proces echt te kunnen controleren of te begrijpen wat er allemaal precies gebeuren zal. Dat hoeft ook niet. Het belang ligt vooral bij de betrokkenheid en niet zozeer bij de meegebrachte kennis.

Door het tekenen ging ik ook begrijpen dat het kunnen aanbieden van een dergelijke basale veiligheid nog veel meer kon betekenen en dat ik daar bewuster mee kon leren omgaan.

Ik tekende met jong en oud en het raakte me diep. Niet alleen met betrekking tot mijn werk, maar ook in mijn beleving van het leven traden veranderingen op. Door me open te stellen voor wat duister en verborgen was en wat daardoor altijd door mij was vermeden, ontstond er geleidelijk aan een nieuwe verbinding met dit voorheen eigenlijk mij zo goed als onbekende terrein. Ik zag steeds duidelijker dat het met deze benadering van de mens wellicht ging om een niet-wetenschappelijk bepaalde wijze van hulp geven, maar dat dit absoluut niet betekende dat deze benadering minder belangrijk of minder 'professioneel' was. Ik leerde, en begon te accepteren, dat het in dit deel van mijn werk vooral ging om het ruimte maken voor persoonlijke ervaringen en dat objectiviteit er eigenlijk maar een bescheiden rol bij speelde. Ik moest leren vertrouwen op mijn gevoel en op mijn intuïtie en leren om mijn verstand in een meer ondersteunende rol te gebruiken. Dit proces stond voor het grootste deel niet in boeken en was niet zomaar van een afstandje te leren. Er was een verbinding met andere mensen voor nodig. De 'betrokkenheid met behoud van afstand', die ik als basishouding aangeleerd had, was alleen een verstandelijke betrokkenheid, daar zat geen echte verbinding met de mensen die ik ontmoette bij. En zonder die verbinding was dit contact met mensen en deze veiligheid gewoon niet mogelijk. Het ging vooral over het opengaan en om het serieus nemen van wat niet-tastbaar was, maar wel degelijk aanwezig. Het leven is meer dan een soort cocktailparty waar je elkaar vanachter je masker tegenkomt! Dat is 'betrokkenheid op afstand'. Dat is mij te leeg en kaal.

En zo ontwikkelde ik me in de richting van het zijn van een dokter die, naast zijn nog steeds even belangrijke medisch-technische vaardigheden en kennis, ook ruimte kon maken voor dat wat hij niet wist, maar wat er wel was.

10 Elisabeth revisited

Elisabeth zou weer naar ons land komen voor twee vijfdaagse workshops. Ik had het plan opgevat om te proberen haar tussen die twee workshops in het eerste stapeltje tekeningen te laten zien en de erbij horende verhalen van de mensen uit mijn praktijk te vertellen. Ook wilde ik met haar praten over de ontdekkingen die ik had gedaan op het gebied van het anders kunnen hanteren van mijn betrokkenheid bij de mensen die mij om hulp vroegen. Ik had me erop verheugd, maar het liep helemaal anders. Tot mijn stomme verbazing werd ik op de tweede dag van de eerste vijfdaagse workshop door mensen van de organisatie opgebeld. Midden in mijn ochtendspreekuur. De vraag was helder en direct: 'Pieter, kun je hier vandaag nog naar toe komen? Liefst zo snel mogelijk. Elisabeth vraagt of je haar wilt komen assisteren in haar workshop.' In het kort werd me de situatie uitgelegd: degene die haar zou assisteren had door omstandigheden verstek moeten laten gaan en zonder ondersteuning ging het niet. Er was een assistent nodig om de mensen op te vangen die hun emoties niet de baas konden terwijl Elisabeth met iemand anders werkte. Haar assistent ging dan met die mensen apart zitten en bood hun de ruimte voor hun verhalen en voor de emoties die bij hen los waren gewoeld.

Direct na aankomst in Nederland was Elisabeth naar Brabant gereisd waar diezelfde ochtend de eerste van twee workshops begon. Zodra er even tijd voor was, had Elisabeth met de mensen die haar workshops hier organiseerden de deelnemerslijsten van de workshops van het jaar daarvoor doorgelopen om te zien wie er wellicht geschikt zou kunnen zijn om haar te assisteren. Het moest iemand zijn die zelf in de gezondheidszorg werkzaam was en wat haar betrof het liefst een arts. Dat had een typisch Amerikaanse achtergrond, want in de Verenigde Staten is het verboden om zonder lokale erkenning door de staat waarin je bent als arts te werken. Ze wilde op geen enkele manier een extra risico lopen, aangezien er in Amerika om alle mogelijke redenen aanzienlijke schadeclaims worden ingediend door mensen die achteraf niet tevreden zijn over een training of een behandeling, en het ontbreken van lokale erkenning kan een reden zijn voor toewijzing daarvan.

Omdat ik aan dit profiel voldeed en omdat ik, zoals bij de organisatoren bekend was, ook nog de tekeninginterpretatiecursus bij Gregg Furth had gedaan, werd ik uitgekozen om gevraagd te worden voor deze rol.

Ik wist echter van niets en ik stond paf. Nog nooit had ik ook maar een seconde bedacht dat ik dit soort werk zelf ooit zou gaan doen en uit die voor mij compleet blauwe lucht kwam toen, 'plons', ineens deze vraag op me af. Na de eerste verbazing een beetje verwerkt te hebben zei ik dat ik mijn best zou doen om me ervoor vrij te maken en dat ik verwachtte dat me dat wel zou lukken. Mijn collega Han Brinkman was inderdaad bereid om voor me waar te nemen en wilde dat zelfs doen gedurende de vijf werkdagen van de week erop, in het geval ik ook voor de tweede workshop gevraagd zou worden. Geweldig!

En zo zat ik twee uur later in de auto op weg naar de workshop en begon het langzaam tot me door te dringen wat er ging gebeuren. Met kloppend hart arriveerde ik in het voormalige Groot Seminarie Bovendonk in Hoeven, Noord-Brabant. De grootste 'leeuw' of 'beer' die ik inmiddels door mijn hoofd had lopen was, dat iemand met wie ik zou werken psychotisch zou worden en dat ik dan niet zou weten wat ik moest doen! Het oude gevoel dat ik het jaar daarvoor ook al had gehad toen ik zelf deelnam. Niemand was vooraf gescreend en dus kon er van alles gebeuren!

Elisabeth introduceerde me bij binnenkomst in de workshopzaal allerhartelijkst en kondigde me daarbij aan als expert op het gebied van de tekeninginterpretatie en als iemand in wie ze alle vertrouwen had. Een uurtje later zat ik apart in een klein kamertje met een jongeman die de zaal was uitgelopen en die compleet psychotisch was! Ik voelde me vreselijk en was blij dat Elisabeth tijdens de eerstvolgende koffiepauze naar ons toekwam en het van me overnam. Tot mijn verbazing leek ze helemaal niet geschrokken van de situatie. Ze begon de jongen bij zijn voornaam te noemen en hem heel rustig toe te spreken. Ze vertelde hem dat zoiets wel eens vaker gebeurde en niets bijzonders was. Ze organiseerde wat eten voor hem en verzekerde hem dat hij niet alleen gelaten zou worden en dat alles weer goed zou komen.

En zo kon het gebeuren dat hij, na een dag op zijn kamer te zijn gebleven met steeds vertrouwde mensen in zijn buurt, de volgende middag weer in de groep terugkwam en weer mee kon doen. Ik wist niet hoe ik het had! In mijn perspectief had ik hem al opgenomen gezien in een psychiatrisch ziekenhuis nadat hij eerst met injecties was gekal-

meerd en wellicht zelfs in een dwangbuis was gezet om letsel te voorkomen. Zo had ik het tijdens mijn co-schappen gezien. Elisabeth bleef echter heel rustig. Ze ging ermee om alsof het iets gewoons en heel begrijpelijks was. Als iets dat ook weer gewoon over zou gaan.

Ik heb in de maanden erna, met aanvankelijk nog wat ongerustheid, contact gehouden met de jongen. Ik kon daarbij constateren dat hij, hoe diep het ook had ingegrepen in zijn leven, veel gehad had aan deze ervaring en dat hij erdoor tot enkele belangrijke conclusies was gekomen die hij goed had kunnen gebruiken.

Heel kenmerkend voor Elisabeth was, dat ze, toen ze had begrepen dat dit voor mij iets heel bijzonders was geweest, in de jaren daarna telkens als zich dat in Nederland voordeed de mensen met psychiatrische problematiek naar me ging verwijzen. Dat was hoe ze werkte: als je ergens niet goed mee kon omgaan dan moest je dat zo gauw mogelijk veranderen, want anders was je niet langer 'veilig' om als co-trainer of als facilitator in haar workshops te werken. Ze zei wel eens: 'Als je langer dan tien seconden zelf echt van binnenuit mee reageert met de emoties van een ander, dan zegt dat iets over je eigen onafgemaakte zaken en het is de belangrijkste voorwaarde voor het kunnen doen van dit werk dat je jezelf dan voorrang geeft en eerst uitzoekt waar dat mee te maken heeft.' Ze benadrukte keer op keer dat je in zo'n geval eerst aandacht aan jezelf moest besteden voordat je door kon gaan met dit werk.

Haar basisprincipe was 'maak ruimte voor wat ruimte nodig heeft en begin bij jezelf'. Ze verwees bijvoorbeeld een moeder naar me die haar had geschreven over haar zoon die uit een psychiatrisch ziekenhuis was weggelopen en die dreigde met zelfmoord als hij onder dwang weer zou worden opgenomen. 'Neem contact op met Pieter Sluis, hij zal u helpen', had ze tegen deze moeder gezegd. Nadat ik duidelijke afspraken had gemaakt met de behandelende artsen zag ik hem wekelijks voor een gesprek en wat daar op dat moment verder nog bij hoorde. Alles vond altijd plaats op een rustige plek in mijn praktijk buiten de gewone werkuuren en in een heel kalm tempo zonder duwen en trekken. Ik liet hem tekenen en hielp hem zijn gevoel te uiten, hoe eng hij dat ook vond. Ik bood hem veiligheid, heel simpel en direct. Veiligheid en ruimte, zonder te oordelen.

En dat bleek te helpen.

Elisabeth zag wat in me. Ik ging haar assisteren bij workshops in

Nederland maar ook in Zwitserland, Oostenrijk, Duitsland en Engeland. Ieder jaar was ik daar een week of vier mee bezig. Daarnaast nam ik een paar keer deel aan een staftraining die ze in Amerika ontwikkeld had. Die wilde ik graag meemaken omdat ik daarin de mogelijkheid zag om met enkele goede coaches om me heen meer ervaring op te kunnen doen. De eerste keer vond dat plaats in 1983, een jaar nadat ik was begonnen met assisteren. Tijdens dat bezoek assisteerde ik Elisabeth ook bij een reguliere vijfdaagse Amerikaanse workshop. Dat leverde mijn eerste confrontaties op met mensen met HIV/aids en met een groepje Vietnam-veteranen, dat aan de workshop deelnam. De heftigheid van de problematiek die toen zichtbaar werd maakte diepe indruk op me. Mijn bewondering voor de moed van Elisabeth waar het ging om het keer op keer gewoon maar ruimte maken voor en aangaan van de dingen die ze tegenkwam, hoe groot of onbekend ze ook waren, werd er nog groter door. Haar welkomstzin tijdens deze workshop zal ik nooit vergeten: 'Good morning ladies and gentlemen, welcome to my workshop and a special welcome to the three Aids-patients among you!' En dat op een moment dat heel Amerika nog extreem angstig was voor deze ziekte en met grote bogen om deze mensen heenliep, of zakdoekjes voor de mond hield in hun nabijheid. Ze kon er zelf achteraf heel vrolijk over vertellen, hoe ze na zo'n openingszin de mensen zag verschieten van kleur en om zich heen zag spieden naar de andere deelnemers. Wie zouden het zijn?

Het afscheid dat we na afloop van de workshop namen van deze jonge mensen, die er in die tijd nog vanuit konden gaan dat ze waarschijnlijk binnen enige maanden dood zouden zijn, trof me diep. Ze kregen van iedereen een 'hug' en niemand was meer bang voor ze. Het waren weer medemensen geworden die in hun verdriet heel herkenbaar bleken te zijn.

Ook de wijze waarop ze de Vietnam-veteranen de ruimte en erkenning gaf voor alle vreselijkheden die ze hadden moeten meemaken, als jonge jongens en meisjes die voor het grootste deel verplicht waren geweest om aan die oorlog mee te doen, was groots. De wonden die ze er hadden opgelopen en waar ze over vertelden waren enorm diep. Daar bovenop waren ze bij hun thuiskomst in eigen land in eerste instantie niet zo erg welkom en geaccepteerd geweest. Ze voelden niet alleen dat ze de schuld kregen dat Amerika deze oorlog had verloren, maar ze moesten ook nog de nationale schaamte daarover verdragen. Naast het moeten omgaan met hun eigen herinneringen aan al die schokkende erva-

ringen die ze hadden moeten meemaken, was dat meer geweest dan velen van hen aankonden.

Tijdens de staftraining die kort hierna plaatsvond, deelde ik de slaapkamer met een Vietnam-veteraan. Hij wilde nader leren omgaan met deze methode om daar met andere veteranen mee te kunnen werken. Omdat hij geen kamer voor zich alleen had sloiep hij niet onder de dekens en had hij altijd een lang mes bij zich in de buurt, ook in zijn bed. Tijdens de training zat hij altijd met zijn rug tegen een muur. Nergens in de wereld voelde hij zich meer veilig. Alleen bij Elisabeth.

Vanaf het begin van de samenwerking met Elisabeth 'wist' ik dat het goed was en dat ik op haar uitnodigingen en aanmoedigingen in moest gaan. Ik zag haar als een heel belangrijke gids op deze nieuwe weg. Je zou kunnen zeggen dat mijn eigen verdienste bij dit alles slechts was dat ik op dat gevoel bleef vertrouwen. Dat ik bereid was om telkens als dat zich voordeed opnieuw een volgende stap te zetten. Door op zo'n moment bewust tegen mezelf te zeggen, 'je hoeft maar één stap te doen, dat is genoeg', kon ik deze reis in het onbekende hanteren en volhouden.

De ervaringen die ik heb opgedaan tijdens de zeven jaren dat ik intensief mocht samenwerken met Elisabeth Kübler-Ross, horen tot de meest leerzame van mijn leven. Er kwamen verhalen bij me binnen die alle kleuren van de regenboog bestreken en ze gaven me een levensperspectief dat ik nooit zelf had kunnen bedenken. Wat in de workshops gepresenteerd werd bestreek alle mogelijke terreinen van het leven en daarbij kwamen alle denkbare vormen van menselijk leed op tafel te liggen. Alle mogelijke soorten van doodgaan: van moord, zelfmoord, na een ongeval of na langdurige kwalen met eindeloze medische inmenging tot en met gewoon dood. Nog regelmatig kan ik me verwonderen over hoe mijn leven zich de afgelopen vijftienvijf jaar ontwikkeld heeft. En het blijft absurd en heel verdrietig dat daar het overlijden van ons zoontje voor nodig was. Er aan de basis van lag. Maar het werd ook een feit dat ik door zijn dood vollediger heb leren leven. Er werden dimensies voor me door ontsloten die ik anders mogelijk pas op mijn eigen sterfbed serieus had durven of willen nemen. Je zou kunnen zeggen dat de impuls die dit alles op gang heeft gebracht beschouwd kan worden als een soort geschenk. Ik had het nooit zelf kunnen verzinnen en toch is het gebeurd.

11 Vormen

Drie jaar na haar eerste bezoek aan ons land vertelde Elisabeth aan het kleine groepje mensen dat direct bij haar workshops in Nederland betrokken was geraakt, dat het voor haar werk nodig was om in Nederland een vereniging of stichting op te richten. Ze vroeg ons dat in orde te willen maken.

Ons groepje bestond uit vijf mensen. Twee ervan, Daniëlle Slors en Oege Kleine, namen vooral de organisatie van de activiteiten voor hun rekening, en de andere drie, Henriëtte Adama van Scheltema, Koos Oeberius Kapteijn en ik, waren als co-trainer bij de workshops betrokken. Ik kwam voor een belangrijke keuze te staan. Het pakket aan activiteiten dat er naast mijn fulltime huisartspraktijk in de loop van de jaren was ontstaan was eigenlijk al te groot en de rek was uit mijn vrije tijd en dus moest er, voordat ik met iets nieuws zou kunnen beginnen, eerst ruimte gemaakt worden.

Ik besloot dat ik prioriteit wilde geven aan het verder ondersteunen van wat Elisabeth op gang had gebracht. Ik hechtte grote betekenis aan haar pionierswerk en koesterde de unieke mogelijkheden die ze mij had geboden om dit zo fascinerende terrein ook zelf verder te verkennen. Naast alle aandacht die ik door aanleg, opvoeding en opleiding aan mijn verstand had leren geven, voelde ik me door haar vooral uitgedaagd om ook mijn gevoel en mijn intuïtie een volwaardige plek te bezorgen in mijn leven. Dat alleen al ervoer ik als een geschenk. Ik beschouwde het eraan kunnen meehelpen dat dit alles zich verder zou ontwikkelen in ons land als een belangrijke uitdaging en als een in vele opzichten nuttige en goede zaak. Toen dat me eenmaal duidelijk was, waren de consequenties snel getrokken: alle nevenactiviteiten die ik in huisartsenland had verzameld moesten worden afgerond. Ik verliet enkele commissies en besturen en beëindigde een parttime onderzoeksinstelling aan het Utrechts Universitaire Huisarts Instituut, die als doel had om te gaan promoveren. Ik ervoer het als een grote stap, want hiermee liet ik mijn verbindingen los met het centrum van mijn vak, de huisartsgeneeskunde, en verplaatste de focus van mijn aandacht zich naar iets dat daar helemaal buiten lag. Het betekende dat ik afscheid nam van een verdere

carrière in mijn vak maar het was me duidelijk dat ik dit doen wilde en daarbij gaf mijn gevoel de doorslag.

We betrokken zoveel mogelijk de ex-deelnemers aan de workshops erbij en uiteindelijk werd op 21 maart 1984 de stichting Dr Elisabeth Kübler-Ross Nederland opgericht. De lente begon.

En daarin ging er vervolgens van alles groeien. Onze eerste eigen activiteit als bestuur van de nieuwe stichting bestond uit het organiseren van een symposium voor ex-deelnemers aan de workshops en overige belangstellenden. Het werd gehouden in het Elisabeth Gasthuis in Haarlem. Tijdens deze, door bijna tweehonderd mensen bezochte eerste bijeenkomst keken we opnieuw en intensief naar wat we met onze stichting wilden gaan doen. Naast aanbevelingen gericht op het aandacht geven aan opbouw en structuur van onze stichting was het resultaat daarvan vooral dat we besloten om een Werkgroep Terminale Zorg te gaan instellen. We wilden aan deze werkgroep vragen uit te zoeken of en hoe wij als stichting een concrete bijdrage zouden kunnen leveren aan de kwaliteit van het sterven in Nederland. Want dat leek de aanwezigheid op dit eerste symposium het meest voor de hand te liggen als mogelijk aandachtspunt van een stichting die iets wilde betekenen in de samenleving en die de naam droeg van Elisabeth Kübler-Ross, de eerste dokter die in onze tijd weer ruimte voor de dood had gemaakt.

Ik zocht in de maanden daarna naar mensen die hiervoor gemotiveerd waren en die affiniteit hadden met dit in ons land nog nieuwe terrein van zorg en aandacht. Aangezien er binnen de groep van ex-deelnemers aan de workshops van Elisabeth veel mensen waren die werkzaam waren in de gezondheidszorg, was het mogelijk om een stevige en brede werkgroep samen te stellen. In het voorjaar van 1985 gingen we enthousiast aan het werk. We verzamelden aanvankelijk vooral informatie over wat er op dat moment in ons land op het terrein van de terminale zorg gebeurde. Er bleek kort tevoren een stichting te zijn opgericht die de naam droeg Stichting Landelijke Samenwerking Terminale Zorg (SLSTZ). Daar zaten mensen in die bezig waren, ieder vanuit eigen ideeën en binnen de eigen kaders en gericht op de eigen regio, vormen te vinden voor een goede terminale zorg. De SLSTZ was bedoeld als een platform voor ontmoeting, uitwisseling en steun voor de afzonderlijke initiatieven. Belangrijk was dat er vertegenwoordigers bij waren van zowel een aantal vrijwilligersgroepen, die vaak al waren begonnen om in hun eigen omgeving praktische hulp te bieden aan men-

sen in de laatste fase van hun leven, als van een tweetal professionele initiatieven. Pioniers op dat eerste gebied waren met name de mensen van de stichting Leendert Vriel uit Enschede. Deze stichting was voortgekomen uit een groep vrienden en familieleden die kort daarvoor met elkaar gezorgd hadden dat het sterven van een van hen in alle rust van de persoonlijke levenssfeer had kunnen verlopen en die toen hadden besloten om dit werk, dat hen diep geraakt had, voort te willen zetten voor anderen.

De vertegenwoordigers van de professionele initiatieven waren afkomstig van een tweetal stichtingen, die kort daarvoor voor vijf jaar overheidssubsidie hadden gekregen om hun ideeën over een goede terminale zorg nader uit te kunnen werken. Deze vanuit de professionele zorg afkomstige initiatieven waren de stichting Terminale Thuiszorg Amsterdam, die gericht was op het ontwikkelen van thuiszorgondersteuning door maatschappelijk werkenden, en de stichting Voorbij de Laatste Stad, die in een vleugel van verpleeghuis Antonius IJsselmonde te Rotterdam haar ideeën over speciale zorgvormen nader wilde uitwerken.

Wij sloten ons bij dit gezelschap aan en gingen deelnemen aan de bijeenkomsten van de SLSTZ. Het ging vooral om het uitwisselen van ideeën en ervaringen. Gaandeweg werd duidelijk dat er binnen dit vooral als samenwerkingsverband bedoelde platform grote verschillen van mening waren over wat goede terminale zorg was. Wij waren in onze eigen bijeenkomsten als werkgroep naar de conclusie toegegroeid dat wij een sterke voorkeur hadden voor een terminale thuiszorg door vrijwilligers, die kleinschalig was opgezet en per wijk was georganiseerd. 'Mensen voor mensen' en dan liefst zo herkenbaar en dichtbij mogelijk. Een aantal van de in de SLSTZ vertegenwoordigde vrijwilligersorganisaties was daar al mee bezig. Maar voor ons was dat model toch nog niet compleet en toen wij er na enige maanden ook nog een thuisvervangende opvangmogelijkheid aan wilden toevoegen, stuitte dat op grote weerstand. Men zag dat als overbodig gezien de vele verpleeghuizen die ons land kent en men geloofde bovendien niet dat zoiets nodig zou zijn als er thuis optimale ondersteuning geboden zou worden. De extra financiële last die ermee op de schouders van de jonge vrijwilligersorganisaties zou worden gelegd beschouwden zij ten slotte als niet alleen niet welkom, maar als zelfs volkomen buiten de orde. Thuiszorg was het en dat bleef het wat hen betrof.

Dat verschil in opvattingen was moeilijk voor ons te verteren, want wij waren juist steeds meer overtuigd geraakt van de noodzaak van deze toevoeging. Enkele concrete ervaringen uit mijn huisartspraktijk hadden dat nog eens onderstreept. Wij vonden dat we daar niet omheen konden nu we de kans hadden een model te ontwikkelen dat een optimale zorg zou kunnen bieden. In mijn praktijk waren er in de voorgaande vijf jaren telkens mensen toch nog in het ziekenhuis overleden terwijl dat aanvankelijk niemands bedoeling was geweest. Eerder het tegendeel was waar, want de wens om thuis te kunnen sterven was in alle gevallen vooraf heel nadrukkelijk onder woorden gebracht en ook de inzet om dat voor elkaar te brengen was groot geweest. Maar het gebeurde dan bijvoorbeeld toch dat een van de centrale zorggevers het na lange weken of zelfs maanden van intensieve zorg ineens niet meer aankon om vierentwintig uur per dag in de nabijheid te zijn van de stervende. En dan kwam er een grens in zicht en moest het besluit worden genomen om, zonder dat het ooit de bedoeling was geweest, toch naar het ziekenhuis uit te wijken. Het ging in die situaties veelal om overbelasting van juist de meest direct bij de zorg betrokken mensen. Om de mensen die dagelijks met de stervende optrokken en die meestal ook in hetzelfde huis woonden. Ze konden zich er op den duur gewoon niet los van maken. Ze konden niet meer slapen en raakten geleidelijk aan totaal uitgeput.

We waren inmiddels als werkgroep een halfjaar bezig met het formuleren van wat wij de beste manier vonden om steun te geven aan het streven van mensen in ons land om te kunnen sterven omringd en bijgestaan door mensen die hen lief zijn en op een manier en het liefst ook nog op een plek die hen na aan het hart lag. Toen we het eenmaal eens waren geworden over de noodzaak van een uitwijkmogelijkheid voor thuis in onze plannen, waren we aanvankelijk uitgegaan van een model waarbinnen we naast de thuiszorg door vrijwilligers een plaats zagen voor een klein netwerk van min of meer naar Engels model vormgegeven regionale hospices. Een belangrijke aanvulling daarop was wel, dat we daarin een veel grotere zorginbreng voor de vrijwilligers zagen dan in Engeland gebruikelijk was.

Engeland wordt in brede kring, en naar mijn mening is dat zeer terecht, beschouwd als de bakermat van de moderne hospice-beweging. Ongeveer tien jaar na de Tweede Wereldoorlog waren daar, dankzij de

impulsen van pioniers als Dame Cecily Saunders een soort speciale verpleeghuizen voor terminale mensen ontstaan, hospices genaamd. In die hospices was men zich intensief met het begeleiden van stervenden gaan bezighouden en men had zich daarbij in eerste instantie vooral gericht op een zo goed mogelijke symptoombestrijding. Dat was noodzakelijk, want in de medische en farmaceutische wereld was dit tot dan toe een ondergewaardeerd gebied geweest, hoewel dat pas echt gezien en erkend werd nadat men in deze hospices het sterven in het centrum van de aandacht had durven plaatsen. Daarin ligt dan ook de grote verdienste van Dame Cecily. Zij had een uitgesproken visie op een betere zorg voor de stervenden. Die visie ging uit van de 'family as the unit of care' en richtte zich op het vergroten van specifieke kennis op dit gebied door een professionele en gespecialiseerde medische en verpleegkundige staf. Van het begin af hadden vrijwilligers hier maar een geringe inbreng bij.

Vlak na de start van onze werkgroep, in het voorjaar van 1985, was ik bij enkele van deze Engelse hospices gaan kijken. Ik had een week meegelopen in St. Christopher's Hospice, het allereerste en ook bekendste naoorlogse hospice. Het was in de vijftiger jaren dankzij de inzet en toewijding van Cecily Saunders opgericht. Zij was aanvankelijk verpleegkundige geweest, maar ze was medicijnen gaan studeren, omdat ze ervan overtuigd was dat ze alleen als dokter voldoende gehoor zou vinden voor haar plannen. Haar hospice gold toen ik het bezocht als hét model van deze benadering. De stage voerde me ook langs twee andere hospices en gaf me een goed beeld van wat er tot stand was gebracht. Ik was ervan onder de indruk en dat niet alleen vanwege de goede symptoombestrijding die hier mogelijk bleek te zijn en waar wij in ons land nog veel van konden leren, maar zeker ook door de zorgvuldige en liefdevolle benadering van de mensen inclusief degenen die er werkten.

Terug in Nederland deed ik in onze werkgroep verslag van mijn ervaringen. Na er een aantal keren indringend met elkaar over te hebben doorgepraat, bleef de meerderheid van onze groep van mening dat wij ons op een terminale zorg door vooral vrijwilligers moesten blijven richten. Met inachtneming van een duidelijke en wat ons betrof ook in menig opzicht cruciale plek voor de professionele medische en de verpleegkundige zorg, ervoeren wij vrijwillige zorg als een duidelijk pluspunt, vooral met het oog op de dagelijkse begeleiding van de mensen.

De redenering was dat vrijwilligers dit algemene zorgwerk zouden kunnen doen zonder enig maatschappelijk belang of carrière doel. Ze deden het gewoon omdat ze ervoor beschikbaar wilden zijn en wel omdat ze begrepen hadden hoe belangrijk het is dat iemand de laatste fase van zijn of haar leven op de eigen manier kan beleven. Voor dat soort begeleiding waren naar onze mening geen professionals nodig. Want het gaat in de laatste fase van iemands leven niet meer om ingewikkelde dingen waar je voor gestudeerd moet hebben. Het gaat dan vooral om het maken van ruimte voor wat ruimte vraagt, om het geven van liefde en om ware betrokkenheid, dus zonder de door de professionals gepredikte afstand. Door hiervoor een beroep te doen op gewone mensen uit de eigen omgeving van de afscheid nemende mensen, zouden we een impuls kunnen geven aan de sociale samenhang in de gemeenschap en daarmee een simpele maar heel concrete bijdrage leveren aan de kwaliteit van de samenleving. De vrijwilligersgroepen zouden kunnen uitgroeien tot een soort 'levensscholen', waar aandacht en zorg geboden kon worden rond situaties en vragen die mensen diep raken.

De professionals, die zich nu eenmaal toenemend profileren rond wetenschap en kennis, zijn in de terminale fase van iemands ziek-zijn, naar onze overtuiging, vooral nodig, ja onmisbaar, bij het bewaken van het proces en voor de technische kanten van de zorg. Want iemand die pijn heeft of die incontinent is kan nu eenmaal niet echt ontspannen, bewust loslaten of afronden. Maar in tegenstelling tot de reguliere medische zorg in ziekenhuizen en verpleeghuizen, waar het accent vooral ligt op de bestrijding van de ziekte en op controle van het ziekteproces, gaat het in de terminale zorg vooral om het accepteren van de eindigheid van het leven en om het loslaten daarvan. We zagen de professionals dus vooral in een voorwaardenscheppende en ondersteunende rol, waarbij we hoopten dat de nabije hulp die door de vrijwilligers zou worden gegeven hen zou laten zien dat die houding een goede zorg helemaal niet belemmert maar juist door alle betrokkenen als heel belangrijk wordt ervaren.

We waren aldus overtuigd van de noodzaak van het creëren van een uitwijkmogelijkheid voor de thuiszorg en keken daarbij aanvankelijk vooral naar wat er in Engeland gebeurde. Maar daarna zochten we toch verder. Het leek ons allemaal wat te grootschalig en te moeilijk om op te zetten. Veel te kostbaar. En al zoekende naar andere mogelijkheden werden we ineens geholpen door een radio-uitzending waar ik op een

middag toevallig naar luisterde. Daarin werd verteld dat er in Nederland in iedere gemeente een zogenaamde gemeentelijke verordening bestaat, waarin is vastgelegd dat het in ons land mogelijk is om tot maximaal zes mensen in een gewoon woonhuis te verzorgen. Toen ik dat had gehoord, had ik direct de associatie gemaakt met onze plannen en was me te binnen geschoten dat het dus mogelijk moest zijn om op heel kleine schaal en gebruikmakend van gewone woonhuizen, plekken in te richten en die dan beschikbaar te houden voor als het bij mensen thuis dreigde vast te lopen. Iedereen die het nog wel kon volhouden zou dan mee kunnen verhuizen en de sfeer zou zo op die van thuis lijken terwijl de overbelaste zorggevers toch op adem konden komen. Dat leek ineens een ideale mogelijkheid en tevens een mogelijkheid die financieerbaar leek: een ei van Columbus! Belangrijk was ook dat we dit dan konden aanbieden zonder de directe betrokkenheid van de professionele zorgkaders zodat we een zekere vrijheid van handelen bleven houden en de vele regels die in de officiële zorg bij voortduring en toenemend een rol speelden, zouden kunnen omzeilen. Het leek een unieke kans om een heel compleet en persoonlijk zorgpakket te kunnen bieden zonder dat het een extra belasting voor de betrokkenen zou betekenen en met de garantie voor een optimale aanpassing aan de eigen wensen, ook al zou de zorg niet langer thuis plaatsvinden.

De werkgroep ging na uitvoerige discussie met dit idee akkoord. Ons model was rond.

Hoewel we de redenering van de andere deelnemers aan het platform konden begrijpen, vonden wij toch dat ze ongelijk hadden en bleven we erbij dat we moesten trachten om bij het opzetten van wat tot een netwerk van voorzieningen in het hele land zou moeten uitgroeien, een zo optimaal mogelijk model te hanteren. Kort daarna besloten we onze plannen los te koppelen van wat er in het platform gebeurde.

We zagen voor onze eigen stichting Elisabeth Kübler-Ross een belangrijke mogelijkheid om een unieke impuls aan een goede terminale thuiszorg te geven. Dat zou moeten gebeuren door deze combinatie tussen de thuiszorg met behulp van vrijwilligers en een thuisvervangende opvangmogelijkheid in de eigen wijk te gaan ondersteunen. We wilden deze plannen graag op het eerstvolgende symposium van de stichting aan de aanwezigen voorleggen en er steun voor vragen.

12 Oprichten

Een paar maanden voor het moment van afronden van onze plannen, toen we nog midden in het zoeken naar alternatieven voor ons regionale hospice-plan zaten, werd ik op een avond gebeld door Nico Vissel, medebestuurder van de stichting Elisabeth Kübler-Ross Nederland en chirurg te Zaandam. Dit telefoontje zette een serie wonderlijke coincidenties in gang waardoor ik ernstig ben gaan twijfelen aan het bestaan van zoiets als 'louter toeval'. De samenloop van de omstandigheden was daar regelmatig toch echt te bijzonder voor!

Ik was die avond alleen thuis en was nergens anders mee bezig. Dat was op zich al bijzonder. Ik had net naar het nieuws op de televisie gekeken toen de telefoon ging. Nico vertelde me dat hij op een nascholingscursus was en daar zojuist met iemand een gesprek had gehad over onze werkgroep en over de plannen om een model voor terminale zorg te ontwikkelen met daarbij een thuisvervangende opvangplek. Hij wist dat we aan het uitkijken waren naar iets redelijk groots en dat we daarbij dachten aan een soort villa met ruimte voor zo'n twintig terminale mensen en hun familie en dan liefst op een mooie plek met veel natuur. Het geval was nu, dat ik, zonder dat hij dat wist, de week daarvoor een leegstaande jongenskostschool was gaan bekijken. Dat was me op allerlei manieren nogal tegengevallen en daardoor was ik de laatste dagen juist erg gaan twijfelen aan de haalbaarheid van dit soort grotere projecten. Maar goed, ik luisterde zonder te onderbreken en geïnteresseerd naar wat Nico me wilde zeggen, vooral ook omdat hij zo enthousiast was. De collega waar hij net mee had gepraat had hem er namelijk op attent gemaakt dat er in Overijssel binnenkort een kasteel zou vrijkomen. Het was onlangs door het Overijssels Landschap inclusief alle omliggende grond van de oorspronkelijke bewoners gekocht. Het bijzondere was dat het kasteel nu waarschijnlijk voor een zeer redelijk bedrag zou kunnen worden gehuurd door een non-profit organisatie. Het leek Nico prachtig te passen bij onze plannen en hij gaf me de naam van de toenmalige bewoners van het kasteel. Je kon nooit weten. Aangestoken door zijn enthousiasme bedacht ik dat ik wel een poging tot nader contact wilde doen. Ik had toch een vrije avond. Maar ik ge-

loofde eigenlijk niet meer zo in zoiets groots en wilde er niet heel veel voor gaan doen.

In onze huisartspraktijk, elders in het dorp, hadden we een serie telefoonboeken met de nummers van heel Nederland erin. Die middag had ik daar een exemplaar van mee naar huis genomen om er iets in op te zoeken. Het bleek precies het exemplaar te zijn waar de plaats in stond waar het kasteel was. Ook de naam van de bewoners van het kasteel stond erin met daarbij hun privé-telefoonnummer. Ik belde het nummer en kreeg de betreffende barones direct aan de lijn. Ze bevestigde dat hun huis vrijkwam en ook dat er waarschijnlijk door een stichting voor een redelijk bedrag gebruik van kon worden gemaakt voor een goed doel. Ze voegde eraan toe dat er zelfs al een mevrouw was komen kijken die plannen had om een centrum voor vrouwen met borstkanker te gaan oprichten. Ze suggereerde dat het misschien een idee kon zijn om met deze vrouw contact op te nemen. Ik vertelde haar van onze plannen en besloot eigenlijk al tijdens dat gesprek en gevoed door haar reacties en de beschrijving van de mogelijkheden ter plaatse, dat hun huis toch niet erg bij onze wensen paste. Maar het was een bijzonder open en hartelijk gesprek geweest en haar suggestie om contact met die andere vrouw op te nemen was blijven hangen. Toen we afscheid namen vroeg ik haar daarom om deze vrouw, als de gelegenheid zich zou voordoen, ook wat over onze plannen te vertellen en om haar dan mijn telefoonnummer te geven voor het geval zij met mij hier verder over zou willen praten.

Er gingen twee maanden voorbij, waarin wij inderdaad als werkgroep besloten om voorlopig niet verder te gaan met de plannen grotere regionale hospices op te richten. Half juni werd ik gebeld door een mevrouw die zich bekendmaakte als Joyce Tol. Het bleek de vrouw te zijn over wie ik in mijn eerdere telefoongesprek gehoord had. Ze vroeg of ik geïnteresseerd was in een ontmoeting. Ik vertelde haar dat wij op dat moment niet meer zo bezig waren met grotere panden, maar dat ik graag nader kennis met haar wilde maken om haar meer daarover te kunnen vertellen en vooral ook om meer over haar eigen plannen te horen.

Een paar weken later bezocht ik haar thuis. Ze ontving me samen met haar zoon van tien jaar oud. We hadden een diepgaand en heel open gesprek bij de openhaard. Joyce vertelde dat ze zelf borstkanker had en dat ze ruim een halfjaar eerder om die reden haar eigen bedrijf had moeten verkopen. Het was haar wens om met een deel van de op-

brengst daarvan een centrum op te richten voor vrouwen die in dezelfde omstandigheden als zij verkeerden. Ze wilde het daarmee mogelijk maken dat ze als lotgenoten elkaar zouden kunnen steunen en ervaringen zouden kunnen uitwisselen en ze dacht daarbij vooral aan het gebied van de niet-reguliere behandelingsmethoden. Met hart en ziel had ze zich op deze nieuwe taak geworpen, ondanks haar steeds slechter wordende eigen gezondheid.

Ik had veel sympathie voor haar ideeën en wensen, maar stelde ook vast dat er maar een paar concrete raakvlakken waren die haar plannen verbonden met die van ons. Het bijzondere was vooral dat we elkaar herkennen in het ruimte willen maken en aandacht willen besteden aan wat in de wereld om ons heen nog vaak als bedreigend werd ervaren en dat we overtuigd waren van het nut en van het belang daarvan. We spraken af elkaar op de hoogte te zullen houden van onze vorderingen, wens-ten elkaar veel succes en namen hartelijk afscheid.

Eind november 1985, tijdens het volgende symposium van de stichting Elisabeth Kübler-Ross, opnieuw in Haarlem, bracht ik verslag uit van het werk van onze werkgroep. Ik vertelde dat we tot de conclusie waren gekomen dat er ruimte was voor een nieuw initiatief op het terrein van de terminale zorg, naast wat er al hier en daar in het land gebeurde. Dat nieuwe initiatief zou zich volgens ons moeten richten op het geven van thuisondersteuning door vrijwilligers maar met als belangrijk nieuw element dat er daarnaast een op thuis lijkende vervangende zorgplek kon worden aangeboden als er zich in de draagkracht thuis problemen zouden voordoen. Ter plaatse werd daarvoor de naam Bijna Thuis Huis bedacht door Koos Oeberius Kapteijn. Dat drukte het goed uit: een plaats die dan wel niet het eigen huis zelf was maar waar toch een zorg gegeven kon worden als ware het thuis, met dezelfde mensen, heel persoonlijk en nabij. Helder en duidelijk. Dat deze naam, voor wie dat zo beleefde, ook nog kon verwijzen naar een mogelijk voortleven na de dood en daarbij een soort rust en vertrouwen uitdrukte, was niet de eerste opzet, maar verder prima.

De aanwezigen waren enthousiast over de plannen en tijdens de eerstvolgende bestuursvergadering werd dan ook besloten om achter dit model te gaan staan en om voor het nader uitwerken ervan een startsubsidie beschikbaar te stellen. Ik was gaandeweg steeds enthousiaster geworden over het model en wilde me graag zelf daadwerkelijk gaan inzetten voor de uitwerking ervan. Gezien de mogelijkheden die ik hier-

voor zag in mijn directe eigen omgeving en ook gezien mijn grote persoonlijke betrokkenheid bij het onderwerp, bood ik aan om het voortouw te nemen bij het opzetten van de organisatie van dit alles en bij het concreet tot stand helpen komen van een eerste project.

Thuisgekomen herinnerde ik me een dag later ineens, dat ik Joyce Tol enkele maanden eerder had beloofd om haar op de hoogte te zullen houden van onze vorderingen en dus schreef ik haar een kort briefje, waarin ik vertelde van onze plannen om concreet aan de slag te gaan. Ik nodigde haar tevens uit om zich, als ze dat zou willen, of als ze haar eigen plannen niet goed van de grond kreeg, bij ons aan te sluiten.

En toen ging ik aan de slag. Mijn idee was om een landelijke koepelorganisatie op te richten, die het platform moest worden van waaruit de op te starten plaatselijke activiteiten zouden kunnen worden gecoördineerd en die moest zorgen voor het op een lijn en bij elkaar houden van wat er zich rond dit model zou gaan ontplooiën. Ik voelde daarbij een bijzondere verantwoordelijkheid met het oog op de kwaliteit en de continuïteit van het nieuwe zorgaanbod. Maar daarnaast moest dit orgaan ook het gezicht naar buiten worden voor dit gedachtegoed en zou het de noodzakelijke contacten moeten gaan leggen met de landelijke overheid en met de relevante maatschappelijke organisaties op dit terrein. Stap voor stap werkte ik dat verder uit. Er werd een Raad van Aanbeveling en Advies gezocht en gevormd die bestond uit bekende mensen afkomstig uit brede lagen van de samenleving waaronder prominente hoogleraren, verzekeraars, vakbondsvertegenwoordigers, ambtenaren en artsen, die er op persoonlijke titel aan deelnamen en die zich op die manier ook met deze plannen verbonden. Tevens werd er een groep mensen uitgenodigd om zitting te nemen in wat genoemd werd de Bruggroep. Een soort contactgroep waarin vertegenwoordigers van de belangrijkste beroepsorganisaties, de verzekeraars en de overheid werden uitgenodigd zitting te nemen om op die manier over onze schouder mee te kijken naar wat zich in het veld ging ontwikkelen. Het gaf hen de mogelijkheid om er tijdig commentaar op te leveren en wijzelf kregen erdoor heldere relaties met deze centrale organisaties en beslissingsniveaus. Als beoogd voorzitter daarvan en daarmee ook als bestuurslid van de op te richten koepelorganisatie, benaderde ik Eric André de la Porte, op dat moment hoogleraar aan de universiteit van Twente en voorzitter van de eerder genoemde SLSTZ, het landelijk

overlegplatform van organisaties die zich met de ontwikkeling van de terminale zorg bezighielden. Daarmee werd ook aan de gewenste goede samenwerking met dat platform nog eens concreet aandacht besteed en vormgegeven. Eric zei 'ja'.

Naast het voorbereiden van de goede vorm voor deze koepelorganisatie (die later als naam kreeg 'Stichting Nederlandse Hospice Beweging'), richtte ik mijn aandacht op het bevorderen en bewaken van de toekomstige inhoud van het vrijwilligerswerk en dan vooral op de kwaliteit van de zorg die we wilden gaan aanbieden. Hoewel we een netwerk van zelfstandige lokale stichtingen wilden opzetten (de zogenaamde Hospice Groepen: vrijwilligersgroepen onder begeleiding van een coördinator die uit de gezondheidszorg afkomstig was en met of een eigen Bijna Thuis Huis of een samenwerking met een vergelijkbare groep in de buurt die zo'n huis kon aanbieden), was het kunnen bieden van een zekere garantie met betrekking tot kwaliteit en continuïteit een essentiële voorwaarde voor het kunnen ontwikkelen van een goede werkrelatie met de al aanwezige professionele zorginstanties. In het veld van de gezondheidszorg waren vrijwilligers die ook echt zorgverantwoordelijkheid zouden gaan dragen een nieuw fenomeen. Naast de meer algemene weerstand die het moeten samenwerken met hen waarschijnlijk in het begin bij de diverse beroepsgroepen zou oproepen, was het voorspelbaar dat vooral met het oog op deze aspecten ons zorgaanbod met argwaan bekeken zou worden. En zo ontstond het plan om binnen het netwerk een aparte stichting op te richten die verantwoordelijk zou worden voor de opleiding van zowel de vrijwilligers als hun coördinatoren. Daarvoor benaderde ik Geertje Beckers, die als senior-trainer werkzaam was in het vormingscentrum de Guldenberg. Ik kende haar omdat ik enkele jaren eerder met de Commissie Medische Psychologie van het Nederlands Huisarts Genootschap een cursus sterfensbegeleiding voor huisartsen had helpen totstandkomen in samenwerking met trainers van de Guldenberg. Ook daarna was ik haar tegengekomen, eerst als deelnemer aan een workshop van Elisabeth en later had Geertje een keer meegelopen in onze staf. Ik kende haar ideeën over een dergelijke training en stond daar van harte achter. Ook waren er in die beginfase plannen om een steunvereniging op te richten, waardoor we aan mensen die behoefte hadden aan individuele betrokkenheid bij onze nu eenmaal heel kleinschalige en lokaal gerichte projecten, ook een plek konden bieden. Die vereniging werd opge-

richt maar is nooit tot enige verdere bloei gekomen.

Kort na de oprichting van de stichtingen en de vereniging, op 31 oktober 1986, werd ik naast voorzitter van de stichting Nederlandse Hospice Beweging, ook voorzitter van de eerste erbij aangesloten lokale stichting, de stichting Hospice Groep Nieuwkoop.

Al direct na het besluit om daadwerkelijk met de uitvoering van de plannen te beginnen, in december 1985, had ik contacten gelegd met het gemeentebestuur van Nieuwkoop. Ik bezocht de burgemeester, de drie wethouders en alle fractieleiders van de politieke partijen in de gemeenteraad. Vol enthousiasme vertelde ik deze mensen, die mij voorheen uitsluitend als hun huisarts kenden, over onze plannen. Ik legde hen het bijzondere en unieke van het project uit en belichtte in het bijzonder de kans die hier lag om in Nieuwkoop iets tot stand te brengen dat landelijke betekenis kon gaan krijgen. Mijn concrete vraag aan hen gezamenlijk was of zij als gemeenteraad ermee akkoord wilden gaan dat er een tweetal naast elkaar gelegen en nog nieuw te bouwen huizen voor dit doel aan ons zouden kunnen worden toegewezen. We wilden die huizen dan vanaf de bouw met elkaar verbinden tot een geheel en dachten dat het mogelijk moest zijn om in dat huis, naast enkele algemene voorzieningen, zoals logeerruimte voor de familie, een goede keuken, toiletten en badkamers en een (vergader)ruimte voor de vrijwilligers, vijf aparte kamers te creëren voor individuele hulp. Die twee huizen moesten komen uit de op stapel staande volgende 'bouwstroom' in ons dorp. Die zou de daaropvolgende zomer van start gaan en de mensen stonden ervoor in de rij. Het ging om zogenaamde premie-C huizen. Dat waren huizen die in eerste instantie aan inwoners van het dorp die een huurhuis achterlieten werden aangeboden. Er was een grote vraag naar deze huizen en er zou voor geloot moeten worden. Ik was net op tijd met mijn verzoek en na mijn brede toelichting ging de gemeenteraad er uiteindelijk unaniem mee akkoord om voor dit doel een tweetal woonhuizen buiten de cluster van te verloten huizen te houden en die aan ons aan te bieden. Het waren koophuizen, dus het was duidelijk dat daar een prijskaartje aan zou hangen en daarom was ik onmiddellijk aan de gang gegaan met het vinden van goede en betaalbare financieringsmogelijkheden. Dat viel op zo korte termijn niet mee maar ten slotte vond ik de ING-bank bereid om ons een grote rentekorting te geven op een hypotheek die de koopsom van de twee gecombineer-

de panden zou dekken. De voorwaarde daarvoor was echter dat de gemeente Nieuwkoop garant zou staan en dat bleek een grote vertraging in het proces te brengen, want dat ging zomaar niet. Ondertussen kwam het moment dat de bouw moest beginnen dichterbij en moesten er contracten worden getekend. De financiële onderbouwing van onze plannen stond nog niet vast en was nog van veel onzekere factoren afhankelijk en de startsubsidie van de Elisabeth Kübler-Ross Stichting (EKR) was uitsluitend toereikend om op den duur eigen briefpapier en folders te kunnen laten maken en beslist niet om gedurende lange jaren een hypotheek mee te financieren, hoe gering de rente ook zou zijn.

Toeval?

En toen werd het ineens allemaal anders en was het van de ene op de andere dag niet meer nodig om een hypotheek af te sluiten! Op een zaterdag in maart 1987 viel er een brief van een Amsterdamse notaris door de brievenbus van de secretaris van de EKR stichting. In deze brief werd medegedeeld dat er door een in december overleden mevrouw een bedrag van vijfhonderdduizend gulden was nagelaten aan de EKR stichting, met als bijzondere kanttekening dat dit geld bedoeld was om de binnen die stichting bestaande plannen op het gebied van de terminale thuiszorg mee te ondersteunen. Het geld bleek afkomstig van Joyce Tol. Kort nadat ze, begin december 1986, mijn briefje had ontvangen had ze besloten haar testament te wijzigen. Haar gezondheidssituatie was ondertussen ernstig verslechterd en haar eigen plannen waren daarmee van de baan geraakt. Na mijn briefje gelezen te hebben zag ze in onze nu wel concreet wordende plannen een laatste mogelijkheid nog iets van haar eigen idealen te helpen uitkomen. Twee weken nadien was ze overleden. De familie was er in eerste instantie uiteraard helemaal niet gelukkig mee geweest dat ze zo plotseling haar testament had gewijzigd en ze hadden de notaris verzocht uit te zoeken wat de EKR stichting eigenlijk voor een organisatie was en of er geen redenen waren om haar niet-toerekeningsvatbaar te laten verklaren. Toen ik enkele weken later de notaris bezocht hoorde ik van hem dit verhaal. Ik vertelde hem, dat ik me goed kon voorstellen dat de familie vraagtekens had bij het ineens opduiken van onze stichting als erfgenaam van een deel van het nagelaten kapitaal, maar dat ik toch ook wel iets begreep van dit door Joyce genomen besluit. Ik vertelde hem van mijn gesprek met haar en vervolgens ook uitvoerig van onze plannen en ideeën. En toen gebeurde er opnieuw iets onverwachts. Het bleek dat de vrouw

van de notaris het jaar daarvoor, na een langdurige opname, in een verpleeghuis was overleden. Dat was een in menig opzicht nare ervaring geweest en toen hij hoorde van onze plannen en onze andere en meer op de persoonlijke behoefte geconcentreerde benadering, sprak hem dat vanuit die herinnering geweldig aan. De notaris bood me ter plaatse zijn verdere steun aan in de vorm van het gratis helpen oprichten van de diverse stichtingen en de beoogde vereniging. Toen hij hoorde dat ik nog op zoek was naar enkele bestuurders, zegde hij me toe in zijn eigen vriendenkring voor me uit te kijken naar geschikte kandidaten daarvoor.

Op die manier werd een goede vriend van de notaris, John Hoog, die op dat moment directeur was van een verpleeghuis in Amsterdam, secretaris van het eerste bestuur van de Stichting Nederlandse Hospice Beweging toen die stichting later dat jaar werd opgericht.

13 Mijmeringen

In de periode van het oprichten van de diverse stichtingen vond veel 'toevallig' plaats. Eerst noemde ik het ook gewoon toeval, maar het herhaalde zich zo vaak dat ik er stil bij ging staan en er meer aandacht aan ging besteden. Dit soort toeval bleek een bekend begrip te zijn en zelfs een eigen naam te hebben. 'Synchroniciteit' heette het, toeval met betekenis. Het houdt in, dat er zomaar iets gebeurt, zonder dat het verwacht kon worden, maar wel precies op het goede moment. In de loop van de jaren bleef dit fenomeen zich regelmatig voordoen en hoewel ik er geen enkele 'echte' verklaring voor heb – en die overigens ook niet zoek – ben ik het voorkomen ervan langzaam maar zeker gaan ervaren als een soort schouderklopjes. Schouderklopjes vanuit een dimensie die ik niet kan begrijpen, maar die ik wel accepteer als een omvattend deel van mijn bestaan. Het is dat deel van de werkelijkheid waar tijd en ruimte er niet toe lijken te doen. Het mag dan allemaal niet-tastbaar en niet-begrijpbaar zijn, maar voor mij is het inmiddels wel degelijk een aanwezig en reëel deel van de werkelijkheid. Het is het deel waar ik vroeger liever niet al te veel over nadacht. Liggend op een favoriete grote platte steen en starend naar de lucht was me wel eens zo'n oneindig gevoel bekropen, maar dat was me, hoe indrukwekkend ook, gewoon te veel geweest. Ik kon er toen niet veel mee, er viel niets concreets over te bedenken en omdat wat de kerk erover te zeggen had me steeds meer als beperkt en door mensen bedacht voorkwam, liet ik het maar voor wat het was: een 'groot' gevoel. Jaren geleden ben ik dat deel van wie ik ben, waar ik ontmoetingen had met deze dimensie en waar ik eerst ook 'religie' en 'geloven' had ondergebracht, een 'leeg kamertje' gaan noemen. Een plek in mijzelf die weliswaar belangrijke vragen bevat, maar waar ik liever niet meer kwam, nadat ik besloten had om de 'bewoners/gebruikers' die er eerst leken bij te horen en die verbonden waren met de traditionele kerk, eruit te verwijderen. Even geen regels meer, geen dogma's, geen gelijkhebbers of goedebedoelers. Maar hoewel ik die ruimte in mezelf had leeggemaakt, bleef er iets over, dat voelde ik wel. Alleen ik kon er geen naam aan geven, er paste geen vorm bij. Het was een soort persoonlijk 'heilige der heiligen'. Het contact ermee ver-

vulde me met een zeker ontzag, maar ik kon er niets mee. Er waren veel te grote vragen aan verbonden. Vragen die groter zijn dan mensen kunnen beantwoorden. Vragen ook die misschien zelfs geen antwoord van mensen verdragen. In een periode waarin ik volop bezig was met het vinden van antwoorden vond ik zoiets niet te hanteren. Inmiddels accepteer ik dat er essentiële vragen zijn die ik gewoon als vragen moet respecteren en waar ik met ontzag en zonder de pretentie ze op te kunnen lossen mee om kan blijven gaan. Dat soort vragen beschouw ik nu als uitnodigingen om even stil te staan en er wat op te broeden. Zoals ik het ben gaan zien, zijn ze in mijn leven een soort kostbaarheden die ik met respect behandel en die ik met me meedraag op mijn weg. Op die manier kunnen ze hun belangrijke werk blijven doen en vormen ze een doorgaande impuls die mij in beweging houdt en die me uitdaagt om steeds weer verder te blijven zoeken in mijn pogen om het leven zo helder mogelijk te maken.

Naar mijn mening helpen deze vragen de mensen die ze bewust met zich mee willen dragen om verantwoordelijk te leven.

Langzaam maar zeker durfde ik in de jaren die volgden op het ontdekken van dit 'lege kamertje' er wel weer eens naar binnen te gaan. Geleidelijk werd het weer een vertrouwde plek voor me, een belangrijke plek. Het is een plek geworden waar gewone grenzen weg kunnen vallen en waar ik me verbonden kan voelen met dat wat onmetelijk en 'onwetelijk' is en wat ik ben gaan erkennen als behorend bij mijn/het leven. Een inwendige vrijplaats waar kan zijn wat 'is'. Een soort energieveld dat onze tastbare werkelijkheid doordrenkt. Voor mij staat vast dat deze energie heel basaal is. Van levensbelang. Het is de essentie van de kracht die ervoor zorgt dat er altijd een zekere samenhang is. Het vormt de brug, een soort navelstreng, naar een verbindende oerenergie in het heelal. Het is een energie die overal werkzaam is. Heel algemeen en heel specifiek. Binnen een menselijk lichaam zou je deze samenbrengende energie bijvoorbeeld basale gezondheidsenergie kunnen noemen. Een kracht die de balans die er in het complexe systeem van het lichaam bestaat, bevordert en instandhoudt. Die de zaak bij elkaar houdt.

Die kracht zie ik ook op andere plekken haar werk doen. Bijvoorbeeld tussen mensen. Mijn vriend Hans Loots noemt dat 'sociale zwaartekracht'. Het is een energie die verbindt, behoedt, bijeenhoudt. Mensen hebben de neiging zich aan deze 'zwaartekrachten' te willen

onttrekken. Daarmee onderscheiden ze zich van elkaar en misschien is dat wel mede de bedoeling van ieders leven, van het leven. Er zijn tijdens dat proces, dat individuatie genoemd wordt, vele drempels te nemen en daarnaast zijn er grenzen bij te onderscheiden. En voor ons allen staat vanaf de geboorte vast dat we uiteindelijk deze verworven eigenheid met al haar toeters en bellen weer zullen moeten loslaten.

Ik maak in dit proces een onderscheid tussen drempels en grenzen. Drempels zie ik als uitdagingen die groei stimuleren. Als je ze leert overgaan helpt dat je horizon breder worden en neemt je levensruimte toe. Grenzen echter zijn grenzen en daarmee andere koek. Grenzen geven aan wat nog wel en wat niet meer bevorderlijk is voor, of past bij, een gezond leven. Daar hoort het begrip 'veiligheid' bij. Daaronder versta ik het kunnen ervaren van een ruimte waar je je beschermd voelt en echt jezelf kunt zijn en waar je dat ook aan anderen kunt laten zien. Een plaats waar je welkom bent, waar aandacht is en geen oordeel. Een plek waar liefde heerst. Zoiets kan alleen bestaan dankzij gerespecteerde en bewaakte grenzen. En die bestaan ook gewoon. Ze zijn een basisgegeven dat bij het leven hoort. Op alle terreinen kunnen ze beleefd worden. In de vrije natuur zowel als in het leven van mensen. Ons vragen ze om herkenning en erkenning en vervolgens om het bewaken ervan, zodat ze hun functie in het bieden van veiligheid voor ons kunnen vervullen. Het helpt ons allemaal, als we deze grenzen als zodanig kunnen erkennen en als we ermee leren omgaan, want de veiligheid die door deze grenzen geboden wordt is van essentieel belang voor het kunnen groeien van een gevoel van 'vertrouwen'. Dat is het basisgevoel dat ieder van ons nodig heeft om geleidelijk aan zelf op weg te durven gaan in de wereld.

In vogelvlucht zou je dat proces van op weg gaan kunnen zien als het zetten van stappen in de richting van de volwassen eigenheid. Dat proces is mogelijk omdat veiligheid en vertrouwen geen statische begrippen zijn. Ze hebben een zekere marge die benut kan worden voor de eigen ontwikkeling. Hoe groot die marge is hangt zowel van externe, met de omgeving verbonden, als van interne, met de persoon verbonden, omstandigheden af. Maar feit is dat er altijd een marge is. Dat raakt namelijk aan een levensprincipe dat voor mij basaal is en dat zegt dat niets statisch is. Alles beweegt in onze wereld, niets staat vast, niets is onveranderlijk. Behalve de Liefde. Voor mij kan dat nog kernachtiger: 'De Liefde is, het leven stroomt.'

Maar als er behalve de Liefde niets echt vaststaat, dan moeten er in dit ontwikkelingsproces, waarin de vragen 'wat is voor mij waar?' en 'wie ben ik?' centraal staan, dus ook vraagtekens gezet worden bij de grenzen die ons omringen. Ook zij moeten getest worden op hun waarachtigheid en geloofwaardigheid. Want hoewel er een aantal echte grenzen is zonder welke het leven op aarde niet kan voortbestaan, zijn er in de loop der eeuwen een behoorlijk groot aantal drempels tot grenzen verklaard, door de meerderheid aangenomen en vervolgens als onwrikbaar verkondigd, terwijl ze dat eigenlijk niet zijn. De wereldgeschiedenis kent er vele voorbeelden van: op het ogenblik dat de leiders vonden dat een onderwerp te bedreigend was voor de bestaande veiligheid binnen de groep, trokken zij een grens. Aan het overschrijden daarvan werden veelal vreselijke sancties verbonden en op die manier sneed en brandde men die kunstmatige grens in het leven van de mensen en werd hij behandeld als een echte grens en niet meer in het openbaar ter discussie gesteld. Soms heeft het eeuwen geduurd voordat, bijvoorbeeld met behulp van de voortschrijdende wetenschap of een gegroeid inzicht bij groepen pioniers, het vertrouwen en de veiligheid groot genoeg waren om deze aangenomen grens weer als gewoon maar een drempel te ontmaskeren. Sommige van deze eeuwenoude, door mensen van toen getrokken grenzen worden helaas ook vandaag nog gezien als absoluut en onwrikbaar. Alleen al de diverse godsdienstconflicten zijn hier een afschrikwekkend voorbeeld van. Godsdienst raakt aan de basisveiligheid van het leven en daaraan zit ook een gevoel van basisvertrouwen vast. Zeker in een wereld die beleefd wordt als onbegrijpelijk en bedreigend is dat een door velen gezochte vorm van rust en houvast in het bestaan. Het is dan ook goed te begrijpen, dat er, ter verdediging van die rust, door de leiders van toen grenzen werden getrokken. Die hadden in die tijd waarschijnlijk ook een heel duidelijke functie. Door hun duidelijkheid gaven ze de mensen houvast en daarnaast bevorderden ze het groepsverband en dus ook het collectieve gevoel van veiligheid en vertrouwen. Maar omdat ze kunstmatig waren en getekend door de situatie en het inzicht van de tijd waarin ze ontstonden, zetten ze de tijd als het ware stil en daardoor werden ze, omdat alles verder gewoon door bewoog, in de loop van de tijd erna toch langzaam maar zeker tot een gevangenis. Onechte, door mensen bedachte grenzen hebben nu eenmaal gemeenschappelijk dat ze op den duur gaan beperken en zelfs afknellen als ze niet regelmatig worden aangepast aan de situatie van het moment. Zonder die aanpassing raken ze onvermijdelijk hun bescher-

mende functie kwijt, want terwijl men binnen de groep aan hun onwrikbaarheid vast blijft houden en daarbij de woorden van de oorspronkelijke leiders blijft herhalen als de waarheid, staat ook de ontwikkeling stil en groeit de afstand die er is met de omgeving. Dat leidt tot wederzijdse veroordeling en zelfs tot een isolement. Zo groeit er geleidelijk aan een gevoel van dreiging en een nieuwe onveiligheid. Dat is vaak een reden voor het ophogen van de eigen grenzen en het verscherpen van de eigen verdediging en ten slotte staat de zaak zo op scherp dat het tot vechten komt. Een strijd met dood en verderf en al het overige directe menselijk lijden ervan. En dat op zich vormt dan weer de basis voor meer wederzijdse veroordelingen en voor gevoelens van haat waarmee de voedingsbodem is gelegd voor telkens nieuwe strijd. Op deze wijze zijn er in alle tijden, waaronder de onze, voortgaande cycli van geweld en onveiligheid ontstaan.

Vaak gaat het dan om religieus bepaalde of beleefde grenzen en buitensluitingen. Dat maakt ze moeilijk te ontmaskeren, want dat soort grenzen worden door de groep als het ware boven de menselijke keuzemogelijkheid geplaatst. Daarvan wordt door mensen gezegd dat ze van een hoger plan komen en dus onaantastbaar zijn. En zo ontstaan hopeloze patstellingen tussen groepen mensen, waar we vervolgens vele eeuwen lang de vreselijke gevolgen van zien. Ook vandaag zijn er overal op aarde conflicten over onderwerpen waarvan de eigenlijke basis gelegd werd door mensen die eeuwen, ja millennia, geleden leefden en die toen grenzen trokken die op dat moment door de groep erkend werden als beschermend en goed, maar die allang die rol hebben verloren. Belangrijk is om te zien dat ze op die manier in een tegenkracht veranderen. Het worden krachten die veroordelen wat er niet binnenvalt en die daardoor verschillen uitvergrooten en aanwakkeren. Het worden krachten die ervoor zorgen dat de liefde verdwijnt. En dit alles gebeurt door en vanuit godsdiensten die allemaal als hun diepste waarheid de liefde koesteren. De liefde zonder voorwaarden. De echte naastenliefde. Wij hebben het daar kennelijk als mensen heel moeilijk mee. Wij blijven toch meestal voorwaarden zien die aan onze liefde verbonden zijn: 'Ik houd zo van je omdat je ...' 'Je mag in Nederland komen wonen als je ...' Liefde als een soort beloning voor gewenst gedrag. Liefde met een vorm, van glimlach tot materiële beloningen, van schouderklop tot seks.

Elisabeth Kübler-Ross, met haar gewoonte om de dingen scherp neer te zetten zodat mensen ze voelen kunnen en erbij stilstaan en naar kij-

ken, noemt alle uitingen van deze voorwaardelijke liefde, die we allemaal kennen en dagelijks gebruiken, simpelweg vormen van prostitutie. 'Liefde' die ervan uitgaat dat de ander er iets voor doet en verandert. 'Liefde' die als voorwaarde stelt dat iemand zich aanpast aan de normen en waarden van de ander en van de anders hem/haar vijandige samenleving.

Het is goed te begrijpen dat door dit alles tegenkrachten worden opgeroepen. Het lijkt een bijna niet op te lossen dilemma.

Maar je kunt het 'natuurlijk' ook weer van de andere kant en van het begin van het proces, voor de drempels, bezien. En dan is het ineens weer eenvoudig. Want echte grenzen zijn er niet zo heel veel. In het christendom is het er eigenlijk maar eentje en dat is die van de echte Liefde. Ook in de andere godsdiensten is hun aantal zeer beperkt. Er bestaat in dit opzicht zelfs grote overeenkomst tussen al deze verschillende benaderingen van de kern van het onweetbare. Echte grenzen hoef je eigenlijk niet uit te leggen. Ze zijn heel 'normaal' en horen voor de grote meerderheid van de mensheid ook gewoon bij wat we 'common sense' noemen.

De zoeker naar antwoord op de vragen 'wat is voor mij waar?' en 'wie ben ik?' die op pad durft te gaan zonder zichzelf vooraf al te veel beperkingen op te leggen en die de moed heeft om op deze weg deze diepgaande vragen te blijven koesteren en ze niet bij voorbaat al van mogelijke antwoorden voorziet, komt deze echte grenzen vanzelf tegen.

De diepgang van de vragen die onderweg gesteld blijven worden helpt volgens mij mee om de bagage licht en het aantal antwoorden beperkt te houden. Voor mijzelf geldt dat die diepgang meestal gepaard gaat met momenten van diepe stilte die me uitillen boven het niveau van de antwoorden. Want antwoorden zijn ook oordelen. Waarschijnlijk geldt dit voor alle antwoorden die ooit door mensen werden gegeven: het zijn niet meer dan pogingen om op een bepaald moment een gegeven probleem hanteerbaar te maken. Zelden hebben deze antwoorden werkelijke eeuwigheidswaarde. Misschien wel nooit. Mogelijk is het een voordeel als je in je leven met maar weinig antwoorden toe kunt en in staat bent om je verder bewust te blijven van de grote vragen. Dat is echter gemakkelijker gezegd dan gedaan, want we leven nu eenmaal in een wereld waar het wemelt van de oordelen en de antwoorden. Het is moeilijk om daar buiten te blijven. Er is een grote rust en een diep ver-

trouwen voor nodig. En die kunnen niet zonder een diep gevoelde innerlijke veiligheid. Daarvoor moet je in vrede leven met jezelf en met de wereld. In onze tijd, in iedere tijd, lukt dat maar heel weinigen.

Hoewel de wetenschappers veel van de ons omringende wereld in kaart hebben gebracht en toegankelijk hebben gemaakt, moeten heel vaak hun inzichten in de loop van de tijd wat worden bijgestuurd, soms zelfs op een heel basaal niveau. De fysica, hoe concreet en 'hard' ze ook probeert te zijn, raakt steeds weer aan gebieden die nieuw zijn en die ons soms dwingen om de meest fundamentele vragen waarvan we dachten dat ze allang beantwoord waren opnieuw op tafel te leggen.

Het past ons mensen dus om een zekere bescheidenheid ten opzichte van wat ons omringt in acht te nemen en om onze menselijke kennis wat te relativiseren. We zijn tenslotte slechts tijdelijke gasten die een kans krijgen om wat ervaringen op te doen en een plekje in te nemen. Die dat plekje en alles wat daarmee te maken heeft mogen vasthouden en kunnen proberen te begrijpen, maar die dat alles ook weer betrekkelijk vlug moeten loslaten. Bescheidenheid is dan mijns inziens veel passender dan het gaan uitvergroten van wat we denken te weten of te begrijpen. Waarvan we zeggen dat het van ons is of waarop we menen recht te hebben. Toch zijn we daartoe allemaal regelmatig geneigd en we houden er daarbij allemaal van om in de schaduw weg te zetten wat we niet begrijpen kunnen of wat we als onaangenaam of als ondergeschikt beoordelen. 'Geniet, het leven is al kort genoeg.'

Het gaan erkennen en respecteren van de beperktheid van ons bestaan en het durven zetten van vraagtekens bij veel van de dingen die ons door onze omgeving als vaststaand worden aangereikt helpt de mens om weer contact te maken met wat groter is. Helpt ons om weer verbinding te voelen met de ons omgevende grotere werkelijkheid en om weer een alles overstijgende onvoorwaardelijke liefde te ervaren als basiskracht voor leven in vrede. En dat helpt ons om onszelf weer als deel van dat geheel te zien. Als dat echt diep tot mensen doordringt, dan wordt bij velen ook de behoefte ervaren om, juist vanuit deze verbinding met het geheel, een eigen stem te willen laten horen. In alle bescheidenheid kunnen we onze eigen 'verantwoordelijkheid' dan gaan ervaren en vormgeven. Want hoewel er volgens mij door niemand van ons absolute antwoorden kunnen worden gegeven is het wel van groot belang dat we ons uitspreken en dat we in ons leven keuzes maken die

niet alleen gericht zijn op korte termijn eigenbelang, maar die ook van belang zijn voor het kunnen beleven van een zekere samenhang en betrokkenheid in en met de wereld om ons heen. Dat vraagt in mijn beleving onder andere om het bevorderen dat er plekken zijn waar basale veiligheid en basaal vertrouwen kunnen worden ervaren. 'Vrijplaatsen' noem ik dat. Plekken waar de eigenheid van mensen gerespecteerd wordt. De vrijwilligers in de terminale zorg hebben dat als doel gekozen. Zij creëren dit soort plekken en staan daar samen omheen.

Helaas staat dit in contrast met hoe het op dit moment veelal in onze cultuur gaat. Voor de meeste mensen lijkt de samenhang in onze leefwereld zoek en soms zelfs geheel verloren te zijn geraakt. Vrijheid blijheid?

Persoonlijk ben ik ervan overtuigd dat er pas een gevoel van werkelijke 'vrijheid', authenticiteit en zelfstandigheid kan worden beleefd, als er bewust aandacht wordt besteed aan de hierboven aangehaalde basiselementen. Als *veiligheid, vertrouwen en verantwoordelijkheid* weer bewust ervaren worden, als de waarde ervan bewust gezien wordt en als de mensen de samenhang ervan met vrede in hun eigen leven weer zien. Met hun verbonden zijn met al het leven om hen heen en met vrede op aarde. Echte vrijheid kan er volgens mij pas zijn als deze waarden in ieders leven een volwaardige en gerespecteerde plek innemen.

En daarvoor moet je iets doen, want dit soort basale veiligheid, vertrouwen en vrijheid zijn niet te koop of op te eisen en ze horen geen enkel mens of groep exclusief toe. Daar moet je je mee verbinden. En de vrede die er het gevolg van is heeft alleen betekenis omdat je die met elkaar deelt en omdat je er allemaal medeverantwoordelijk voor bent.

Sommige mensen beleven een gevoel van totale vrijheid op het ultieme moment van loslaten tijdens het stervensproces. Dat loslaten is onderdeel van de ware levenskunst. Daar zijn het ervaren van veiligheid, het hebben van vertrouwen en het bewust hanteren van een eigen verantwoordelijkheid een kenmerk van. Ik heb het voorrecht gehad daar een aantal malen getuige van te zijn geweest. Getuige van mensen die sterven met een glimlach of met 'nu is het goed' als laatste woorden. Ook mensen die een bijna doodervaring hebben doorgemaakt deden me achteraf van dergelijke gevoelens verslag en bij hen proefde ik een mischien wel vergelijkbaar grote kwaliteit. Maar mijn eigen ervaring is dat

het ook een wonderbaarlijke schoonheid heeft om me gewoon tijdens het volle leven af en toe te laten raken door een diep gevoel van verwondering over de samenhang ervan. Dat met anderen die dat herkennen te kunnen delen is heel prettig. Het voortgaande succes van de regionale en landelijke bijeenkomsten voor mensen die ooit een bijna doodervaring hadden, is daar een voorbeeld van.

Het ondanks alle 'verschillen' kunnen ervaren van 'veiligheid en vertrouwen', en het ervaren van het belang van de eigen 'verantwoordelijkheid' daarbij, maakt een gevoel van 'vrede' en echte 'vrijheid' mogelijk. Gemakkelijk te onthouden: alles begint met de letter 'v'.

Tijdens onze tocht door het leven, met al ons pogen om de diverse 'zwaartekrachten' te leren hanteren, maken we allemaal een individuatieproces door, al zoekend naar wat wij als waar beleven. De manier waarop en de mate waarin we ons daarbij kunnen of durven ontplooiën verschilt per persoon en per moment. Sommige mensen lijken voor ons oog nauwelijks van hun plaats te komen en als het ware het leven voort te zetten dat hun werd voorgeleefd.

Maar soms ook worden tijdens dit proces grenzen overschreden en gaat er samenhang verloren. Dat kan tijdelijk zijn, maar het kan ook wel eens heel lang duren voordat er weer nieuwe samenhang, nieuwe veiligheid en nieuw vertrouwen is opgebouwd. Soms komen ze zelfs nooit meer terug. Het lijkt zo te zijn dat telkens als er grenzen worden overschreden of verbroken tijdens het individuatieproces, er een soort basale tegenkrachten ontstaan. In mijn beleven zijn ook dat heel basale krachten die gewoon horen bij alles wat zich op aarde voordoet. Ieder veld, ieder levensterrein kent een grens waar voorbij er een tegenkracht wordt opgeroepen. Wij hebben in ons leven doorlopend de gelegenheid om onze eigen maat en onze eigen verhouding tot wat ons omringt te kiezen. Op die manier beïnvloeden we zelf voor een belangrijk deel de sfeer, de energie, de kleur van ons leven. Dat kun je ook zien als het kiezen van een eigen plek in het krachtenveld tussen de steeds zich voordoende polen van het leven: oorlog en vrede, negatief en positief, kwaad en goed. Ergens daartussen liggen de grenzen en als die overschreden worden gaat er altijd een bestaande samenhang verloren. Daarna kan er weer een nieuw evenwicht ontstaan, maar dat heeft een soort prijs en die heeft, geloof ik, iets te maken met zowel onze intentie als met onze draagkracht. Ook dit zie ik als een gegeven dat op allerlei manieren zichtbaar is en dat zijn gezicht ook op verschillende wij-

zen laat zien. In het menselijk lichaam doet het verlorengaan van de belangrijke samenhang zich bijvoorbeeld voor als 'kanker': weefsels verliezen hun context, individuele cellen zwermen uit en nestelen zich buiten de basale verbanden die voor een gezond leven nodig zijn en doorbreken die ook.

In de samenleving leiden deze processen uiteindelijk tot oorlogen.

Samengevat: ik ervaar een doorgaande invloed vanuit een mij omringende, doordringende en in ieder geval gedeeltelijk ook door mijzelf gekozen en opgebouwde energie op alle onderdelen van mijn leven in de verder vooral tast- en meetbare wereld van tijd en ruimte.

Ook de 'ziel' stel ik me voor als een energieveld. Daarbinnen kan mijn tastbare 'ik' met al zijn aangeboren en verworven eigenschappen leven. Ik zie de ziel als een kracht die mijn leven als mens behoedt en die verbonden is met het onmeetbare veld dat 'alles' omvat. De ziel is daar wellicht een onderdeel van. Maar toch ook weer niet helemaal, want ik geloof, ervaar, dat er bij de ziel nog een zekere mate van verbinding met het tastbare bestaat. Mogelijk zie ik dat niet goed, maar bij het me voorstellen van 'de ziel' ervaar ik iets persoonlijks en als ik erover nadenk dan voel ik toch ook zoiets als 'mijn' ziel. Maar misschien is dat niet meer dan het eerste en dichtstbijzijnde laagje van de oneindigheid die me omringt.

Ik vind het belangrijk om hieraan toe te voegen dat alles wat ik over de ontastbare dimensie denk, zeg of schrijf, niet de pretentie heeft om de waarheid te raken. Het is slechts mijn persoonlijke manier om erover na te kunnen denken. Niet 'de waarheid'. Hoe dan ook, mijn gevoel zegt me dat ik, zolang zich synchronisatie, dit soort betekenisvol toeval, blijft voordoen, nog op de goede weg zit. Mensen zeggen dan wel eens 'het valt je toe'. Maar dat is niet helemaal wat ik eraan beleef, want nu ik dat zo opschrijf lijkt dat een soort oordeel in te houden en dat klopt eigenlijk niet met hoe ik het ervaar. Misschien is het beter om het om te draaien en 'val ik deze gebeurtenissen toe', beweeg ik me in harmonie met het veld en kunnen deze dingen daarom gebeuren? Ach, het blijven maar interne beelden en gedachten die op gang werden gebracht door vragen die eigenlijk geen antwoorden kennen ... Toch?

14 Behuizen

Steeds meer werd zichtbaar en kreeg vorm. Waren op 31 oktober 1986 de stichting Nederlandse Hospice Beweging en de stichting Hospice Groep Nieuwkoop opgericht, op 31 maart 1987 ging de eerste paal de grond in van het rijtje huizen waarvan het eerste Bijna Thuis Huis deel zou gaan uitmaken.

In de maanden ervoor was langzaam door het dorp gaan gonzen dat er in de nieuwe wijk een huis zou komen voor mensen die doodgingen. Dat had verschillende reacties gegeven en uit enkele werd duidelijk dat heel wat mensen er bang voor waren. Via mijn doktersassistente hoorde ik dat het verhaal rondging dat je nu niet meer thuis mocht sterven. Dat voortaan iedereen in dat nieuwe huis moest doodgaan.

En dan waren er de burens. Als beste locatie voor ons huis hadden we gekozen voor de laatste twee huizen van een nieuw te bouwen rijtje. Erachter lag openbaar groen, er recht voor waren garages gepland en ernaast lag een groenstrook van ongeveer dertig meter voordat de volgende bebouwing begon. Dat was een rij vrije-sectorhuizen die het jaar ervoor gebouwd was. Het leek de beste plek voor ons huis: zo vrij mogelijk en hoewel midden in een woonwijk geplaatst met toch zo min mogelijk inbreuk op de woonfunctie van de wijk. Toch dienden de bewoners van de vrije-sectorhuizen een bezwaarschrift in bij de gemeente. Ze vonden ons huis te dicht bij hun eigen woningen liggen en vreesden onder meer dat hun eigen huizen daardoor in waarde zouden verminderen. Hoewel ons de huizen en de plek al waren toegewezen, meenden we hier toch op te moeten reageren toen we van deze bezwaren hoorden. Ons huis werd immers juist opgericht om ruimte te maken voor wat individuele mensen ten diepste beleefden en wij vonden, dat we dan niet voorbij konden en mochten gaan aan wat de mensen die eromheen woonden erbij beleefden. In samenspraak met de gemeente keken we naar alternatieven en besloten we na rijp beraad om aan het andere einde van de rij te gaan zitten. Dat bleek in menig opzicht een juist besluit. De buurt voelde zich serieus genomen en wij gingen opnieuw naar het huis en naar de plek kijken. En tot onze verrassing ontstonden er toen heel nieuwe ideeën met als resultaat dat het

huis nog beter ging passen in de wijk. Ons grootste bezwaar tegen deze plek was altijd geweest dat de overburen recht bij ons naar binnen keken en dat de privacy op die manier voor beiden niet geweldig was. En toen ontstond het idee om ons huis, dat bestaan zou uit twee met elkaar verbonden panden plus een ernaast gebouwde garage, iets weg te draaien uit de bouwrichting van de rest van de rij. We schoven als het ware het uiteinde van het huis een beetje onze eigen achtertuin in en daardoor verdween de wederzijdse 'inkijk' met de toekomstige overburen! Omdat dit uiteinde van het nieuwbouwtijtje tegen de erachter lopende dijk eindigde, waarop helemaal geen bebouwing was, kwamen we nog veel vrijer te liggen. Toen we ook nog de geplande uitbouw/garage als tussenstuk met de rest van de rij mochten bouwen, in plaats van uitstekend uit het einde van de rij, was het beeld helemaal ideaal. We kregen deze mogelijkheden om af te wijken van de oorspronkelijke plannen omdat de gemeente ook het liefst zo min mogelijk onrust wilde rondom de bouw van deze nieuwe voorziening. Ze gaven ons alle medewerking om te komen tot een zo goed mogelijke oplossing voor het gerezen probleem. Achteraf kun je zeggen dat we zonder dit probleem nooit zo'n goede plek hadden gekregen!

Na de verloting van de huizen van de rest van de rij kwamen er af en toe verontruste toekomstige burens naar ons toe. Ze waren blij dat ze een van de huizen hadden geloot maar ze vroegen zich nu af of hun kinderen wel gewoon zouden kunnen buitenspelen en zo. Ik hoorde later dat de gedachte was ontstaan dat er voortdurend begrafenisstooten door de wijk zouden rijden en dat de kinderen er geen lawaai mochten maken op straat en zelfs dat er werd rondverteld dat barbecuen in de zomer verboden zou worden!

Al met al begrepen we door dit alles heel goed dat het van groot belang was dat ons huis een plek zou krijgen die door de dorpsgemeenschap werd begrepen en gewaardeerd en uiteraard liefst ook gesteund. Het was bedoeld om een veilige plek te zijn bij noodsituaties van mensen uit deze gemeenschap en we begrepen dat het dus ook echt door hen als 'eigen' moest worden beleefd, voordat we er verder mee 'de markt op gingen'. We besloten de officiële opening van het huis pas te laten plaatsvinden als dit proces van het krijgen van een plek in de lokale gemeenschap voltooid was. Het plan ontstond toen om aan lokale kunstenaars te vragen om een werkstuk af te staan voor een tentoonstelling rond het thema 'Sterven, leven naar een afscheid'. We wilden die

tentoonstelling in het huis inrichten na de oplevering en het huis dan in gebruik nemen door middel van het feestelijk openen van deze bijzondere tentoonstelling, zodat de mensen er konden komen kijken voordat het 'eng' werd. Alle vijftientig kunstenaars die ik benaderde begrepen waar het over ging en ze deden er vervolgens niet alleen van harte aan mee, maar ze stonden hun werk zelfs ook allemaal voor dit doel aan ons af. Daarmee werd de Hospice Kunst Collectie geboren, die in de loop van de jaren daarna gestaag verder zou groeien en waarvan Ansichtkaarten werden gemaakt die nog steeds in de lokale winkels voor het goede doel te koop worden aangeboden.

Ondertussen waren er ook fondsenwerfacties op gang gekomen onder het plaatselijke bedrijfsleven en de maatschappelijke organisaties om zo geld in te zamelen voor de stoffering en inrichting van ons huis. Het was hartverwarmend om te zien hoe steeds meer mensen gegrepen werden door wat hier ging gebeuren. Toen we het uiteindelijk in gebruik namen was er sprake van een compleet en zeer smaakvol ingericht huis. Naast stoffering en meubilair was het voorzien van alle noodzakelijke hulpmiddelen voor een goede verpleging, inclusief vijf hoog/laag bedden die ons geschonken waren door een ziekenhuis en een verpleeghuis. Er waren in de loop van de maanden steeds meer mensen bij ons initiatief betrokken geraakt en ook op die manier zagen we de kansen toenemen dat dit huis ooit als 'ons' huis beleefd zou worden door de Nieuwkoopse bevolking.

Op 29 april 1988 werd het huis op feestelijke wijze in gebruik genomen. Eerst trok de plaatselijke fanfare voorbij en werden er door de duivenfokvereniging honderd duiven gelost. Daarna liet de plaatselijke jeugd meer dan honderd ballonnen met goede wensen los die voortgedreven door een stevige wind als een wolk over het huis scheerden. Door middel van het hijsen van onze eigen vlag en het plechtig doorknippen van een warmblauw kunstzijden lint opende de burgemeester van Nieuwkoop hierna de tentoonstelling die in ons Bijna Thuis Huis was ingericht met het werk van de plaatselijke kunstenaars. Daarna kon iedereen naar binnen om zelf te zien wat er in het jaar ervoor allemaal gebeurd was. Het werd een bijzondere middag waarin jong en zeker ook oud het huis van boven tot onder doorliepen en langzaam gingen begrijpen wat de bedoeling was.

Aansluitend hielden we gedurende zes weken 'openhuis'. Als eerste

ontvingen we onze buren en de verdere buurtbewoners. Ook zij hadden net hun nieuwe huizen betrokken. Het hielp om hen gerust te stellen en het legde de basis voor een blijvend goed contact. En toen volgden de vertegenwoordigers van alle 149 clubs en verbanden die ons bruisende dorp telt. Van gemeenteraadsleden tot bestuurders van de voetbalclub, van de buurtvereniging tot de biljarters en van de padvinders tot de werkers in de professionele gezondheidszorg. Iedere dag kwamen enkelen van hen langs om het verhaal van het huis te horen en om zelf te zien hoe het eruitzag. De vrijwilligersgroep en de bestuursleden leidden de mensen rond en alleen al daardoor werden de onderlinge band en het gevoel van betrokkenheid bij onze plannen en bij het huis verder verstevigd.

Als sluitstuk van deze weken van kennismaken en voorstellen aan elkaar hielden we een huis-aan-huis-actie onder het motto 'Een dorpsgenoot laat je niet in eenzaamheid sterven'. We hadden met het lokale huis-aan-huisblaadje speciale zakjes laten rondsturen. Daar konden de mensen hun bijdrage in doen en gegevens op schrijven als ze zich wilden aanmelden als donateur voor langere tijd. Tijdens het collecteren haalden we die zakjes dus huis-aan-huis op. Het succes van deze actie was enorm: er werd ruim tweemaal zoveel opgehaald (door vijftig vrijwilligers die zich hier spontaan voor hadden gemeld) als er ooit in onze gemeente was opgehaald met een collecte en daarbij gaven zich in een klap ook nog eens 225 mensen op als donateur, zodat we qua aanhang zomaar ineens de derde 'club' van het dorp werden.

Al met al konden we de conclusie trekken dat de mensen begrepen hadden waar het over ging en dat ze ervoor open waren gegaan! Hoewel we met helemaal niets begonnen, kan tot op de dag van vandaag gezegd worden dat 'geld' nooit een probleem is geweest in alle jaren van ons bestaan.

In het jaar dat de bouw duurde, waren we ook begonnen met het werven van de eerste groep vrijwilligers. Al na een paar maanden was er een voldoende grote groep bij elkaar om mee aan de gang te gaan. Wat me direct opviel en wat ik als heel positief ben blijven ervaren, is dat de groep die ontstond afkomstig was uit wat men 'brede lagen van de bevolking' pleegt te noemen. Het hele pallet aan mogelijke opleidingen was vertegenwoordigd, van universitair tot bijna alleen lagere school, alle sociale groeperingen waren present en de leeftijden varieerden van 23 tot 68 jaar.

Zoals we hadden verwacht, waren het bijna allemaal vrouwen die zich als daadwerkelijk vrijwilliger voor de terminale zorg aanmeldden. De mannen die hun diensten aanboden hadden allemaal een volle baan en zij konden zich niet verbinden voor diensten van minimaal vier uur op een dag en dat zo nodig tweemaal per week. Zij waren vooral beschikbaar in hun vrije tijd, voor het doen van klussen en voor bestuursfuncties. Het was bij elkaar een fantastische groep mensen, die vanaf het begin heel gemotiveerd was voor wat er op hen afkwam. Ze stonden ervoor open en zagen het als een grote uitdaging om de eerste groep in ons land te zijn die met dit model van hulp van 'gewone mensen voor gewone mensen', inclusief een thuisvervangende opnamemogelijkheid, zou gaan werken. Ze waren zich ervan bewust dat ze een voorbeeldrol vervulden.

Onder de vrijwilligers die zich aanmeldden voor het eigenlijke hulpwerk was ook een echtpaar. Hen noem ik apart: zij speelden een heel speciale rol, zeker in die eerste jaren. Peter en Sanna Leliveld waren zo enthousiast geworden over wat ze over ons gelezen en gehoord hadden, dat ze zich direct hadden aangemeld. Hij werkte als paviljoenshoofd in de zwakzinnigenzorg en was opgeleid als maatschappelijk werker en zij werkte als groepsleidster in dezelfde zwakzinnigeninrichting. Peter voelde zich zo door dit voor hem nieuwe perspectief aangesproken, dat hij vrij snel aan een opleiding tot rouwtherapeut begon. Maar wat in die eerste tijd van enorme betekenis voor ons was, betrof het feit dat Peter bereid was om coördinator van onze vrijwilligersgroep te worden en dat Sanna hem daarbij met raad en daad wilde bijstaan. Met zijn ervaring en kennis van de wereld van de gezondheidszorg was hij daar uitstekend geschikt voor. Zeven jaar lang deed hij dat bijzondere werk, al die jaren met de volle inzet en steun van Sanna (ze moesten altijd een van beiden bereikbaar zijn!) en zonder er een cent mee te verdienen. Door dit soort betrokkenheid en de enorme steun van al die anderen is dit werk zichtbaar geworden als een goede vorm van zorg en werd het een formule die door vele anderen zou worden gevolgd, ondanks alle scepsis die er aanvankelijk vanuit de professionele wereld op afkwam. Vrijwilligers bleken heel goed in staat om zowel een kwalitatief goede als buitengewoon goed gewaardeerde zorg te geven waarbij ook de continuïteit van de zorg gewaarborgd kon worden. Hulde!

Ik ben deze vrijwilligersgroepen gaan zien als een soort 'levensscholen'. Plekken waar op heel directe en vaak ook zeer praktische wijze kan

worden stilgestaan bij, en omgegaan met, essentiële levensvragen. Plekken waar nadrukkelijk ruimte is voor de eigen beleving daarvan. Voor iedereen die met de hoogten en diepten van het leven te maken krijgt is dat een bijzondere ervaring en dat geldt zeker ook voor de vrijwilligers. Vaak zijn zij in hun eigen leven al eens door de dood aangeraakt en mede daardoor zeggen velen van hen dat zij de intensieve betrokkenheid bij deze basale gebeurtenis in het leven van anderen ervaren als een onbetaalbare beloning voor hun inzet en zorg. Het helpt hen vollediger te leven.

Na een aantal oriënterende bijeenkomsten maakten we afspraken over de speciale training die we de vrijwilligers wilden geven om hen te helpen goed om te gaan met waar ze mee in contact zouden komen. Het was een training van tweemaal drie dagen in het vormingscentrum de Guldenberg met een tussenpoos van een halfjaar.

De essentie van de eerste driedaagse training was dat de vrijwilligers keken naar hun eigen verlieservaringen in het leven en dat ze hun verhalen daarover met elkaar gingen delen. Ze keken daarbij vooral naar wat in die omstandigheden voor henzelf belangrijk was geweest. Wat ze nodig hadden gehad om weer verder te kunnen leven. Dat bleek voor iedereen net weer wat anders te zijn geweest en zo werd het hun heel duidelijk dat iedereen kennelijk op heel eigen wijze omgaat met een dergelijke crisis. Dat was direct het belangrijkste wat we hen wilden laten ontdekken! Want we wilden voorkomen dat de hulp die ze zouden geven aan de mensen volgens een vaste regel zou plaatsvinden. We waren ons ervan bewust dat ieder mens vooral veiligheid en een beschermde eigen ruimte nodig heeft om het stervensproces goed te kunnen doormaken. Daar passen vooral liefde, niet-oordelen, respect en bescheidenheid bij en niet een houding van het invullen van die ruimte volgens je eigen ideeën. Dat is steeds de basis van deze zorg: het creëren van een veilige ruimte met weliswaar goede afspraken over de vorm ervan, maar zonder vooraf precies vast te zetten of te hoeven weten hoe het zou moeten gaan of hoe het eigenlijk zou horen. Hulp zonder onnodige regels en zoveel mogelijk zonder anderen je eigen waarheden aan te reiken. De vrijwilligers leerden, al ruimte makend voor wat er nodig is, een stapje terug te doen in plaats van een onnodige stap te zetten in de ruimte van de ander. Ze leerden respectvol en bescheiden te zijn in het aanbieden van hun zorg en om aandacht te hebben voor wat er door de mensen zelf en door hun familie als be-

langrijk of als nodig wordt ervaren.

Tijdens de tweede driedaagse, die een halfjaar later plaatsvond, hadden de meesten intussen al wat praktische ervaring opgedaan en was het onderwerp vooral het dieper ingaan op deze ervaringen en het kijken naar de moeilijkheden die ze al doende waren tegengekomen. Beide cursussen werden zeer hoog gewaardeerd door alle deelnemers en nog jarenlang bleef de relatie met de trainer, Geertje Beckers, bestaan. Zij kwam regelmatig terug om lezingen te houden en ze bood rond bepaalde onderwerpen enkele vervolgtrainingen aan.

Uiteraard werden er door ons ook belangrijke accenten gelegd bij een goede praktische verzorging en werd de vrijwilligers geleerd om bij voortdurende aandacht te geven aan zowel een zo goed mogelijke symptoombestrijding als aan een optimale lichamelijke verzorging. Daarvoor kregen we de hulp van de eigen wijkverpleegkundigen. Omdat we in de aanloop naar onze start hadden begrepen dat met name de mensen van de thuiszorgorganisaties grote twijfels hadden over de rol die wij zouden gaan spelen op wat zij eigenlijk beschouwden als eigen terrein, vroegen we juist aan hen, toen zij in algemene zin in onze regio een cursus 'ziekenverzorging thuis' aanboden, om speciaal aan onze vrijwilligersgroep zo'n cursus te willen geven. Dat bleek een goede keuze en het werd het begin van een heel goede samenwerking. De wijkverpleegkundigen leerden zo ook direct alle vrijwilligers kennen. Ze konden hun daardoor heel persoonlijk uitleggen wat er wel en niet door hen gedaan kon worden en hoe ze graag wilden dat met hen werd omgegaan. Op deze manier gingen ook zij openstaan voor de samenwerking en gingen ze ervaren dat de inbreng van de vrijwilligersgroep hun eigen werk niet alleen ondersteunde, maar zelfs aantrekkelijker maakte.

Pas een klein jaar na het ingebruiknemen van het huis volgde de 'officiële' opening. We hadden inmiddels al een paar hulpvragen gehad en onze groep vrijwilligers was getraind en goed ingewerkt en had iets te vertellen. Maar belangrijker was dat er in het dorp een echte bedding voor was gegroeid. Dat de minister van Volksgezondheid 'ons' huis op 26 januari 1989 kwam openen, met aandacht in alle media inclusief het NOS-journaal, werd door velen in onze directe omgeving als positief beleefd. Het vergrootte de verbinding die mensen ermee waren gaan voelen. En ook voor minister Brinkman was het een positieve ervaring. Zijn partij, het CDA, had het in die tijd regelmatig over de 'zorgzame

samenleving' en dit was daar een heel mooi en concreet voorbeeld van. Het resultaat van deze openingsceremonie was onder meer dat het ministerie ons uitnodigde om samen te bekijken hoe zij deze ontwikkelingen zouden kunnen gaan ondersteunen. Wij nodigden voor dat overleg ook vertegenwoordigers van de Stichting Landelijke Samenwerking Terminale Zorg uit en gingen samen met hen naar Den Haag. Na dit overleg besloot het ministerie geld ter beschikking te stellen voor een landelijk steunpunt voor terminale zorg door vrijwilligers. Het betekende dat de SLSTZ werd opgeheven en dat er een stichting Vrijwilligers Terminale Zorg (VTZ) werd opgericht die aan de slag ging om hier verder vorm aan te geven. Op dit moment is de VTZ de landelijke koepelorganisatie voor alle lokale vrijwilligersgroepen in de terminale thuiszorg. Hieronder vallen ook de vrijwilligersgroepen die tevens een eigen huis kunnen aanbieden. Deze laatste groepen hebben daarnaast recent een eigen steunorganisatie opgericht. Dat is de vereniging Vrijwilligers Hospicezorg Nederland (VHN) die daarmee de rechtsopvolger werd van de oorspronkelijke Stichting Nederlandse Hospice Beweging.

Bij de VTZ zijn inmiddels zo'n 180 groepen aangesloten verdeeld over het hele land en de VHN kent nu ruim veertig aangesloten groepen met ieder een eigen Hospicehuis/Bijna Thuis Huis. Daarmee is het in het hele land mogelijk geworden om deze hulp te krijgen en kun je zeggen dat er een breed zorgmodel is gegroeid dat in vele opzichten 'revolutionair' is. En dat is het niet alleen voor de Nederlandse situatie, gelet op de vele aandacht die er in de afgelopen jaren ook vanuit het buitenland aan gegeven werd. Het verwondert me nog regelmatig op een heel prettige manier, als ik me realiseer in hoe korte tijd dit alles tot stand kwam en hoeveel mensen er echt door aangesproken werden en mee verbonden raakten. Het sloot aan bij een kennelijk door velen gevoelde behoefte aan betrokkenheid, want het bleek geen eendagsvlieg. Duizenden mensen werden in de afgelopen jaren geholpen om hun leven op een bij hen passende manier en in vrede af te kunnen ronden. Met ruimte en aandacht voor alles wat daarbij nodig was. Ik put daar hoop uit.

In de laatste hoofdstukken van dit boek vertel ik een paar van de verhalen van de vele die er te vertellen zijn over het laatste stukje van de levensweg van mensen waarvoor de vrijwilligers en/of het bestaan van het Bijna Thuis Huis een belangrijke rol speelden. Ik koos juist deze

verhalen uit, omdat ze duidelijk maken hoe het 'werkt' en hoe belangrijk en fundamenteel deze hulp voor mensen zijn kan.

Als u straks deze verhalen gelezen hebt zult u wellicht het gevoel hebben dat het erg bijzondere verhalen waren. Ik vind het van belang u vooraf te melden dat het telkens om heel gewone mensen ging en ook dat ik eigenlijk geen niet-bijzondere verhalen over de dood kan vertellen. Iedere geboorte en ieder sterven waar ik als huisarts/mens bij betrokken was, beleefde ik als bijzonder. Het ging altijd om 'diepe' ervaringen. Dieper kan gewoon niet. En de essentie van een dergelijke ervaring betreft altijd iets ongrijpbaars, een soort wonder. De zelfstandig levende unieke mens die er eerst nog (niet) was is er ineens (niet meer). Het is een soort kijken naar de randen van het leven van telkens een eenmalig mens geplaatst in het midden van de kring van hen die er het dichtst bij betrokken zijn. Dat is altijd anders. Altijd bijzonder. Maar ook heel gewoon. Het overkomt ons allen. Ook u.

Daar aandacht aan te kunnen besteden en er zodanig ruimte voor te kunnen maken dat het unieke van de betrokken mens zich kan manifesteren, er kan 'zijn', beschouw ik als een voorrecht en als een kernervaring in alles wat ik als huisarts of gewoon als bijstaand mens heb mogen meemaken.

Misschien wel het allerbelangrijkste is dat het kunnen bieden van die ruimte eigenlijk los staat van de plaats waar het zich allemaal afspeelt: thuis, Bijna Thuis, of helemaal niet thuis. In essentie kan de behoefte eraan zich overal en altijd voordoen. Midden in het leven. Het klinkt misschien een beetje simpel, maar het is nu eenmaal niet veel ingewikkelder: die ruimte, ik gebruik er het woord 'vrijplaats' voor, draagt ieder van ons met zich mee en die kun je waar dat nodig is aanbieden. En aan jezelf net zo goed als aan ieder ander. Het gaat gewoon over aandacht geven zonder te oordelen. Over veiligheid en respect. Voor dood en voor leven. Voor mensen en voor grenzen.

15 Gewoon dood

In dit hoofdstuk wil ik eerst nog een paar kanttekeningen maken die voor mij horen bij verhalen rondom het sterven. Aan het slot zal ik een verhaal over doodgaan met u delen waar de hulp van de vrijwilligersgroep nog geen rol bij speelde. Hierin komt een heel speciaal en in mijn beleving ook heel belangrijk aspect van de zorg voor mensen in hun aanloop naar de dood aan de orde. Overigens, ter bescherming van hun privacy, want ik heb hen nu eenmaal niet om toestemming kunnen vragen om hun verhalen met anderen te gaan delen, heb ik bij het opschrijven van deze persoonlijke verhalen in dit en de volgende hoofdstukken andere namen gebruikt en ook de omstandigheden een beetje gewijzigd.

Het huis was ingericht, de groep vrijwilligers was getraind, het bestuur was vol vertrouwen, de relaties met de professionele buurtgenoten waren gelegd en zelfs de kas was gevuld. We waren klaar om te beginnen. En de weken verstreken. Langzaam begonnen we echt te wachten op de eerste hulpvraag. We werden zelfs een beetje ongeduldig. Heel begrijpelijk natuurlijk, want al onze energie was daarop gericht geweest. Toch was het een raar gevoel.

Het hielp dat ik me realiseerde dat deze dubbelheid eigenlijk voor allen geldt die in een hulpverlenersvak werkzaam zijn, en zeker ook voor mij als huisarts. Wachten op narigheid. Iedereen weet immers dat er zich problemen zullen voordoen ondanks alle goede voornemens en alle inzet van mensen, en dat is waarom de hulpverlening erop voorbereid moet zijn. Dat is onze sociaal/maatschappelijke verantwoordelijkheid en de basis van iedere georganiseerde zorg. Narigheden zijn nu eenmaal een gewoon dagelijks onderdeel van het leven en dus mogen, ja moeten we ons erop voorbereiden en moeten we proberen ervoor klaar te zijn als de nood de mens treft. Toch is het voor mij altijd een wonderlijke gewaarwording gebleven. Dat ik mijn geld verdiende aan de narigheid van een ander. Dood en brood.

Voor de vrijwilligers lag dat belangrijk anders. Zij deden het allemaal 'gewoon'. Zij boden hun hulp aan uitsluitend omdat ze daarvoor geko-

zen hadden. Ze verdienden er geen cent mee, konden er geen carrière in maken, kregen erdoor geen speciale positie, rang of stand.

We boden ze overigens, naast onze begeleiding en ons vertrouwen, inhoudelijk heel weinig concreet houvast. We hanteerden liefst een minimum aan vaste regels en werkten ook bijna zonder een enkel protocol. Mijn ervaring was dat het vastzetten van procedures weliswaar een zekere overzichtelijkheid oplevert, maar vaak helaas ook de ziel uit de zorg verdringt, de betrokkenheid wegfiltert en de samenhang vermindert. Wij wilden echte ruimte bieden. Ruimte en veiligheid. Voor iedereen. De vrijwilligers hadden zich hierdoor aangesproken gevoeld en hadden zich vanuit die betrokkenheid aangemeld. Gewoon omdat ze het belangrijk vonden. Voor de ander zowel als voor zichzelf. Want iedereen van deze groep was geraakt door de dood. Had erbij stilgestaan en had de diepte van het proces dat ermee verbonden is ervaren. Ze hadden zelf de behoefte aan steun gevoeld. Iedereen had begrepen hoe kostbaar en dierbaar het voor mensen is om deze lagen van het leven met anderen te kunnen delen. Zonder dat het anders hoeft te zijn.

Onze hulp was een vorm van 'mensen voor mensen', waarbij het ervaren van oprechte steun een geschenk is en het geven daarvan minstens even prettig als het ontvangen. Dood en brood? Bij ons had 'brood' er gelukkig niets mee te maken en in dat verband was het prettig voor me dat ik dit werk vooral ook als vrijwilliger kon doen. Mijn professionele vaardigheden en kennis stonden daar in dienst van.

In de wereld van de professionele zorgers viel op dat onze hulp niet uit te drukken viel in een 'beddenprijs per dag'. Wij hadden het daar nooit over. Dat heeft in het begin vele vragen opgeroepen. Ons antwoord erop was simpel: dat kwam omdat we geen geld hoefden vragen voor onze hulp. Dankzij onze donateurs en de vele giften die we hadden mogen ontvangen konden we ons hulpaanbod doen zonder er financiële drempels voor te leggen. Iedereen die dat nodig had kon helemaal gratis van onze hulp gebruikmaken. Voor ons paste dat prima bij onze benadering. Het was in dat verband zelfs 'gewoon'. Maar dat was het voor de vertegenwoordigers van de overheid of van de verzekeraars of voor professionele hulpgevers beslist niet. Voor hen bleef dit aspect ervan zelfs lang onbegrijpelijk en altijd heel erg buitengewoon. Tijdens onze kennismakingsronde met 'het veld' was onze relatieve onafhankelijkheid van geld een onderwerp geweest waar men vaak (en meestal ook meerdere keren) uitleg bij vroeg. Want 'alle hulp kent toch een prijskaartje?' en 'jullie hebben een huis en cursussen die betaald moe-

ten worden. Hoe kan dat dan?' Het deed me veel genoeg om dan te kunnen uitleggen, dat we door de steun die we vanuit de gemeenschap kregen niets voor onze hulp hoefden te vragen.

We realiseerden ons natuurlijk heel goed dat we in dit opzicht een bijzondere plek innamen in de wereld van de hulpverlening en legden daar ook zelf extra accenten bij door te vertellen dat in tegenstelling tot de zieken- en verpleeghuizen, wij ernaar konden blijven streven om onze bedden leeg te houden. Want dat zou immers betekenen dat onze hulp of niet nodig was of dat de thuishulp voldoende was! Dat beeld hielp ook om ons uitgangspunt nog eens te kunnen benadrukken: we wilden hulp bieden die zoveel mogelijk rond iemands eigen wensen en eigen mogelijkheden was opgebouwd en die alleen maar naar het Bijna Thuis Huis werd verplaatst als de hulp thuis niet mogelijk was of vastliep. Onze jaarbegroting was lager dan het bedrag dat het gebruik van een enkel verpleeghuisbed in twee maanden moest kosten. We boden zorg met hart en ziel en hadden weinig hoofdbrekers over het financieel/materieel/organisatorisch stuk. Door al de hartelijke reacties van de mensen uit onze directe woonomgeving waren we er in die eerste maanden van ons bestaan zelfs van overtuigd geraakt dat geld nooit ons probleem zou worden zolang wij in deze gemeenschap een functie zouden vervullen die door de mensen begrepen en gewaardeerd werd.

Joyce Tol Fonds

Voor de duidelijkheid: ons financiële optimisme had maar weinig te maken met het geld dat ons door Joyce Tol was nagelaten. Met dat geld was weliswaar de aankoop van het casco betaald, de ruwe bouw, maar als lokale stichting huurden we het gebouw voor een heel normaal huurbedrag van de Stichting Elisabeth Kübler-Ross, die het legaat begin 1986 had gekregen toen er nog geen sprake was van een hospice-beweging. Het bestuur van die stichting beheerde het geld en toen het bedrag, onder meer door de huurgelden en de renteopbrengsten die ernaar terugvloeden, weer aangroeide, werd het tenslotte, op 20 december 1994, ondergebracht in een aparte stichting die de naam kreeg van de legaatgeefster. Zo werd de stichting Joyce Tol Fonds geboren. Deze stichting is de eigenaar van het huis in Nieuwkoop en geeft daarnaast jaarlijks uit het weer aangegroeide kapitaal een beperkt aantal stimulerings- en garantiesubsidies aan projecten, die als doel hebben de kwaliteit van het leven te bevorderen.

Maar hoe dan ook, het bleef een vreemd gevoel om een prachtige voorziening te hebben klaarstaan en nu te moeten wachten. We wilden aan de ene kant graag laten zien wat we voor mensen en hun families konden betekenen, maar realiseerden ons ook dat er dan dus iemand dood moest gaan en ook nog zo dat de eigen mensen het niet meer aan konden. Een rare paradox.

Het schoot me in die tijd wel eens te binnen dat iemand die op een transplantatie wacht waarschijnlijk ook zo'n gevoel zal hebben. Want ook die persoon is, om inhoud te kunnen geven aan de eigen hoop en verwachtingen, afhankelijk van de dood van een ander. Het verschil is wel, dat er dan ook in het eigen lijf een grens in zicht is. Bij ons stonden er alleen een deur en een heleboel armen wijd open ...

Transplantaties

Die gedachte betreffende de overeenkomsten met een transplantatie nodigt me uit om bij dat onderwerp een paar persoonlijke nuances aan te brengen. Dit boek gaat over de grenzen van het leven en transplantatie hoort daar zeker ook bij.

In het voorafgaande heb ik al verteld over mijn ideeën ten aanzien van de door mij als onlosmakelijk beschouwde verbinding tussen de tastbare en de niet-tastbare dimensies van het leven. Als we over transplantatie praten dan raakt dat daaraan en ik vind het van belang om dat toe te lichten. Zie het als een intermezzo, een tussenverhaal in de aanloop naar de verhalen over mensen die de grens van de dood passeerden. In dit verhaal zal ik aandacht besteden aan een paar bijzondere aspecten van deze grens.

Wat is het geval:

Bij een transplantatie wordt er een gezond, levend orgaan van iemand van wie de hersenen als dood worden gezien en die dus niet verder meer zal kunnen leven, uitgenomen en gebruikt om een ziek orgaan van een ander mee te vervangen, zodat die ander daarmee een gezonder en hopelijk ook langer leven zal kunnen leiden. Dat klinkt eenvoudiger dan het is, want er doet zich hierbij een aantal diepe dilemma's voor. Ik zal er daar enkele van benoemen:

– Nemen we als eerste het criterium van de *hersendood*, dat in de medische wetenschap tot op dit moment als het ogenblik van dood wordt aangenomen. Hersendood blijkt als moment van intrede van de dood echter niet meer zo zeker te zijn als altijd gedacht werd. Er zijn mensen

weer tot bewustzijn gekomen die even daarvoor een zogenaamd 'vlak' EEG ('hersensfilmpje') hadden. Dat is goed gedocumenteerd. Wat het begin is van 'dood' is dus kennelijk aan de rand ervan niet zomaar eenduidig vast te stellen. Maar deze constatering impliceert, dat er een enorm praktisch probleem ontstaan kan, want langer wachten, tot bijvoorbeeld ook het hart is opgehouden met kloppen, maakt de meeste organen ongeschikt voor transplantatie. Maar het wegnemen van een orgaan uit een mens zonder dat er echt helemaal vaststaat dat die mens nooit meer tot bewustzijn kan komen, zal ook voor velen bezwaarlijk zijn!

– Ook op 'autonoom' lichamelijke niveau, waarmee ik dat complexe deel van ons lichamelijke functioneren bedoel, dat buiten ons bewustzijn om plaatsvindt en waarzonder we niet kunnen leven, zijn er kanttekeningen bij het transplanteren te plaatsen. Weefsel van een ander is namelijk in menig opzicht 'vreemd' voor de ontvanger en ons lichaam is erop ingesteld om dat wat lichaamsvreemd is zo gauw mogelijk weer te verwijderen. Ons immuunsysteem is daar een goed voorbeeld van. Dat wat lichaamsvreemd is wordt door het autonome deel van ons lichaam opgevat als een soort vervuiling. Het wordt als gevaarlijk beschouwd voor het voortbestaan van de eigen integriteit. Een belangrijk aspect daarvan is dat het getransplanteerde weefsel ook allerlei levende bagage bevat die niet bij de eigenheid van de ontvanger hoort, met als bijzondere vorm ook het DNA, de erfelijke code van de donor. De mensheid heeft in zijn laboratoria in de loop van de vorige eeuw middelen ontdekt die het natuurlijke opruimsysteem van het lichaam kunnen afremmen en dankzij deze middelen kunnen we er nu voor zorgen dat de kans heel groot is dat zo'n lichaamsvreemd stuk weefsel van een ander toch niet wordt afgestoten en zelfs goed blijft functioneren als het wordt overgeplaatst in het lijf van een ander mens. Die krijgt daardoor een betere gezondheid, gaat lichamelijke beter functioneren en zal wellicht ook langer kunnen leven. Je kunt dus zeggen dat transplantatie in concrete/ratio-nale zin een goede zaak is. Maar wel met behulp van een levend lichaamsvreemd orgaan dat geheel ander erfelijk materiaal bevat en dat dus nooit helemaal eigen zal kunnen worden. Een getransplanteerd hart zal in dat opzicht nooit meer echt 'mijn' hart kunnen worden. Ik geloof niet dat alle kanten hiervan al in beeld gebracht of begrepen zijn.

– Op het emotionele vlak kan ik me bij de ontvanger voorstellen, dat er gevoelens van dankbaarheid ontstaan. Maar er zullen regelmatig ook vraagtekens en uitroepetekens blijven bij het besef alleen verder te kun-

nen leven dankzij de dood van een ander en met een nog levend orgaan van die ander in het eigen lichaam.

Van de kant van de nabestaanden kan ik me voorstellen dat het besef, dat een deel van de overledene van essentieel levensbelang is geweest voor iemand anders, een zekere positieve kleur, een soort troost kan betekenen te midden van al het verdriet en de wanhoop die op gang kwamen door het meestal plotselinge verlies waarmee ze geconfronteerd werden.

– Maar waar het me hier nu eigenlijk vooral om gaat is nog iets anders. Als je, zoals ik, gelooft in het bestaan van een voor het leven essentiële en onlosmakelijke band tussen de tastbare en niet-tastbare dimensies, dan blijft er in samenhang hiermee nog een belangrijke kwestie over. Want in die visie is ieder tastbaar leven omgeven door en doortrokken van iets dat erbij hoort en dat niet-tastbaar is. In mijn beeld 'woont' het tastbare in het niet-tastbare. Het zijn twee geheel verschillende aspecten van het leven, maar het leven kan gewoon niet bestaan zonder een ervan. En daarmee is mijn verbinding met die niet-tastbare dimensie zo 'eigen' geworden dat ik bij het nadenken daarover dat beleef als een waar onderdeel van mijn bestaan, als 'mijn' ziel. Mijn ziel heeft te maken met wie ik kan zijn en bevat zelfs mogelijk (en voor mij is dat zo langzamerhand zelfs heel waarschijnlijk) informatie die essentieel is voor wat ik 'mezelf' noem. Mijn ziel is met mijn hele zijn verbonden, van top tot teen. Ik ben bereid om aan te nemen dat het zich op verschillende plekken in mijn lijf anders voordoet of een andere kwaliteit heeft, maar ik kan me geen levend deel van mezelf voorstellen dat er niet door omgeven en van doortrokken is. Mijn zielbewustzijn zit, ook om die reden, niet alleen maar in een stukje van mijn hersenen dat ooit nog wel eens gevonden zal worden, zoals sommige van mijn collega's schijnen te geloven. De ziel is van een andere orde. Mijn ziel hoort bij iedere levende cel van mijn lijf, en wel zolang die cel leeft. Vanuit dat besef geloof ik dat het transplanteren van een levend orgaan van de ene mens naar de andere ook een soort zielsvermenging doet ontstaan met mogelijk allerlei nieuwe problemen. Naast het 'vervuilen' van het wezen van de ontvanger, blijft er hierdoor mogelijk ook een levende verbinding bestaan met de donor. Raar wellicht om je voor te kunnen stellen, maar het is gewoon de consequentie van deze visie. Je hoort de laatste tijd wel eens wonderlijke verhalen over wat er gebeurde met mensen die een orgaan van een ander kregen. Verhalen die deze visie lijken te bevestigen. Het schijnt dat er mensen zijn die een orgaan van

een ander kregen en die daarna allerlei ander gedrag gingen vertonen, een andere smaak ontwikkelden, voor hen zeer ongebruikelijke dromen kregen, enzovoort.

Omdat de dimensie van de ziel zich nu eenmaal niet laat meten door instrumenten van tijd en ruimte, zie ik als extra moeilijkheid dat deze visie nooit echt wetenschappelijk zal kunnen worden aangetoond of bevestigd. Het zal altijd een kwestie van wel of niet geloven blijven. Maar daarom niet minder belangrijk.

Hoe dan ook, voor mij is het bestaan van deze dimensie en de ermee verbonden voelbare maar niet meetbare 'energie' geleidelijk reëel geworden. De kracht die ik erin ervaar kan ik niet los zien van mijn leven. En als ik mezelf serieus neem, en dat doe ik, dan kan ik transplantatie niet meer uitsluitend vanuit een concreet rationeel medisch perspectief bekijken.

Om die reden heb ik, toen ons dat een paar jaar geleden gevraagd werd, het toestaan van transplantie/weefseldonatie geweigerd als het om mezelf gaat. Ik ga liever gewoon dood.

Tot slot van dit hoofdstuk en voordat we overgaan naar de verhalen van enkele mensen die met hulp van de vrijwilligersgroep in het Bijna Thuis Huis stierven, wil ik een heel bijzonder verhaal met u delen. Het gaat over de dood van een bejaarde man. Het is een ander verhaal dan dat van de mensen die hierna in beeld zullen komen. Niet omdat hij thuis stierf, want daar zijn even mooie verhalen over te vertellen als over het sterven in ons huis. Nee, dit verhaal is op een andere manier het vertellen waard. Ik ben er nog lang mee bezig geweest en deze ervaring heeft me opnieuw doen nadenken over wat eigenlijk een gewone dood of een goede dood is. Ik had zoiets nog nooit meegemaakt en het veraste me enorm toen ik er ineens middenin stond.

Meneer de Blaak woonde met zijn invalide vrouw al meer dan twintig jaar in ons dorp. Hij had vroeger op de binnenvaart gezeten en zijn vrouw had lange tijd bij rijke mensen in de huishouding gewerkt. In Rotterdam. Ze konden daar beiden zeer smakelijk over vertellen. Dat was een kwaliteit waar ze alle twee echt in uitblonken: verhalen over vroeger vertellen. Dan kwamen ze tot leven. Met armen en benen! Ze hadden altijd veel voor anderen gedaan en hadden dan ook een uitgebreide kennissenkring. En ze hadden twee kinderen, een dochter en een zoon, maar die waren allang het huis uit toen ze in Nieuwkoop kwamen

wonen. Hun dochter was zelf nooit getrouwd. Ze werkte en woonde in de buurt en kwam regelmatig bij hen langs. Hun zoon leefde met zijn vrouw in Drente, waar hij boekhouder was en daarnaast zeer actief in allerlei verenigingen. Er waren geen kleinkinderen.

Meneer de Blaak had als hobby het bijhouden van de tuin en als je bij hun huis langskwam dan was hij daar meestal in bezig of in die van hun buurvrouw, want die onderhield hij ook. Zo'n klassiek beeld: man met hoedje, leunend op schoffel, maakt praatje over de heg. Opgewekt. Luid sprekend. Hij was een beetje doof, maar dat mocht de pret niet drukken. Hij hield van een praatje, overal. Ze waren beiden in de negentig. Zijn vrouw was in een rolstoel beland na veel narigheden met haar beide heupen. Maar ze deed het huishouden toch nog grotendeels zelf, hoewel de laatste jaren haar dochter en haar schoondochter regelmatig kwamen helpen met de zwaardere dingen. Ook haar man hielp nadrukkelijk mee. Hij deed bijvoorbeeld altijd de dagelijkse boodschappen. 'Ik zal tot je dood voor je blijven zorg hoor', had hij haar vaak verzekerd, toen ze in de rolstoel terecht was gekomen. En nu waren ze respectievelijk 95 en 89 jaar oud. En nog heel gezond.

In september, twee weken na de verjaardag van zijn vrouw, was hun dochter plotseling overleden. Ze had een ernstige maagbloeding gehad en toen ze werd gevonden was er niet veel meer aan te doen geweest. Het kostte hun heel veel moeite dit verlies te verwerken. Hun dochter was altijd veel bij hen langs blijven komen. Ze kwam ieder weekeinde, belde iedere morgen en wipte vaak ook nog tussendoor even binnen. Niemand had het verwacht en het gat dat er viel was groot. Zelf waren ze al zo oud en dan je eigen kind te moeten overleven.

Ze waren er heel verdrietig van geweest en meneer de Blaak had die herfst maar weinig aan de tuin gedaan. Maar toch was het na oud en nieuw aanvankelijk weer wat beter gegaan en ze leken de draad weer op te pakken. En toen was hun zoon overleden. Hartinfarct tijdens een biljartavond. De klap kon niet groter zijn. 'De zon is ondergegaan in mijn leven', zei meneer de Blaak toen ik hem erover sprak. Hun zoon kwam maandelijks een dag bij hen langs om de boekhouding, de belastingpapieren, de verzekeringen en dergelijke te doen. Hij was daarin vooral de steun en toeverlaat van zijn vader geweest. Zijn vrouw kwam altijd met hem mee. Dat waren ouderwets gezellige dagen, zeker als hun dochter er ook bij was. Dat alles was nu definitief voorbij. Binnen een halfjaar beide kinderen dood. Ze konden het gewoon niet geloven en waren er

helemaal door verslagen. Ze huilden veel samen.

Een maand na de begrafenis kreeg meneer de Blaak bronchitis. Hij hoestte vreselijk en had koorts. Ik had hem gezegd dat hij een kuur nodig had om te kunnen herstellen. Hij was erg somber geweest, maar had de kuur wel willen hebben. Na een week was de kuur op en de bronchitis onder controle. Maar hij knapte niet echt op en bleef teruggetrokken en stil. Alle vuur was eruit.

Een week later belde zijn vrouw me huilend op en vroeg me langs te komen. Er was iets vreselijks gebeurd. Bij aankomst trof ik mevrouw de Blaak en haar schoondochter huilend aan in de woonkamer. Na hen gegroet te hebben liep ik door naar de slaapkamer. Daar lag meneer de Blaak in bed met zijn rug naar me toe. Hij gaf me geen antwoord toen ik hem aansprak. Ik ging terug naar de woonkamer om het verhaal te horen. Ze vertelden, elkaar aanvullend en vol tranen, dat meneer de Blaak die ochtend heel duidelijk had gezegd dat hij niet meer verder wilde leven. Hij had gezegd dat hij het niet langer kon en ook niet meer wilde volhouden. Hij was alle wil om verder te leven kwijt. Hij had gezegd, dat hij niet meer uit bed zou komen, niet meer zou praten en ook niet meer zou eten en drinken.

Ik ging terug naar de slaapkamer en probeerde opnieuw contact met hem te maken. Dat bleek ook nu niet mogelijk. Hij gaf geen teken van herkenning en maakte geen geluid. Met de ogen dicht lag hij op zijn zij; afgesloten, weg. Ik bleef nog een tijdje naast hem zitten en bleef proberen met hem te praten. Ik voelde zijn vastbeslotenheid en na een paar minuten in stilte naast hem te hebben gezeten vertelde ik hem, hardop, dat ik, als hij dat echt zo bleef volhouden, zijn keuze zou respecteren. En dat ik hem en zijn vrouw en schoondochter dan zou helpen om de weken die zouden volgen zo goed mogelijk te laten verlopen.

En zo gebeurde het. De tweede dag dat hij op bed lag kwam ik 's morgens op mijn visiteronde weer bij hem langs. En ook nu zat zijn vrouw huilend aan de tafel in de woonkamer. Ze vertelde me over vroeger en over het verdriet dat ze nu hem ook nog zou kwijtraken, na haar dochter en haar zoon al begraven te hebben. 'Hij zei altijd dat hij tot mijn dood voor me zou blijven zorgen, maar hij kan het nu niet meer.' En toen vertelde ze me dat ook zijn vader op die manier gestorven was. Ook zijn vader had op een gegeven moment besloten dat hij niet verder meer wilde leven en was op bed gaan liggen zonder verder iets te zeggen en zonder daarna nog een hap gegeten te hebben of een slok gedronken. Ze waren daar toen allemaal heel erg bij betrokken geweest

en onder de indruk ervan geraakt. Haar man, herinnerde ze zich nu, had toen al gezegd dat hij het later ook zo zou willen. Gewoon doodgaan als het leven klaar was. Toen ze dat al huilend gezegd had, zei ze dat ze het eigenlijk wel begrijpen kon. Dat verder moeten leven zonder zijn zoon voor hem te veel gevraagd was. 'Hoe zou ik hem kunnen helpen?' vroeg ze me toen. Mijn reactie daarop was geweest, dat hij naar mijn mening enorm geholpen zou zijn als hij zou weten dat zij het hem niet kwalijk nam dat hij haar alleen ging laten. 'Maar', zei ik, 'ik snap dat dit waarschijnlijk heel moeilijk voor u is.' Ze vroeg me wat ze dan zou moeten doen. Ik zei haar dat ze hem zou kunnen zeggen dat ze het goed vond dat hij ervoor koos om dood te gaan. Dat ze hem kon laten gaan. En dat ging ze vervolgens meteen doen: ze rolde zich naar de slaapkamer, zette haar stoel naast het hoofdeinde van zijn bed en zei toen met haar mooie Rotterdamse accent en zomaar recht uit het hart: 'Het is goed Cor, ga maar.' Liefde in actie. Het trof me diep en samen gingen we, na enige momenten stilte, met tranen op de wangen weer terug naar de kamer.

Ik voelde me heel dichtbij hen en in de weken die volgden bleef dat zo. We zorgden ervoor dat hij geen droge lippen kreeg en hij werd voorzichtig gewassen en ook gedraaid op bed om doorligwonden te voorkomen, maar verder lieten we hem met rust. Na drie volle weken is hij toen vertrokken. Heel vredig en rustig. Zijn vrouw en zijn schoondochter hadden al die tijd voor hem gezorgd, samen met de wijkverpleegkundige die ik gewaarschuwd had. Ze hadden veel steun aan elkaar gehad en mede doordat ze ruim de tijd hadden gehad en veel naast hem hadden gezeten, waren ze alle twee helemaal in het reine gekomen met zijn vertrek. En zo was hij, terwijl zij beiden in de kamer naast hem waren, op een avond in vrede doodgegaan.

In de kranten was in die tijd een discussie begonnen over 'versterven'. Want zo noemt men het door middel van het weigeren van voedsel en vocht geleidelijk doodgaan. Er werden lange stukken over geschreven die ik allemaal las, maar de praktijk gaf voor mij toch de doorslag: als er een invoelbaar probleem is dat de levensvreugde van een mens blijvend wegneemt en als dat dan ook nog plaatsvindt op een moment dat de levensverwachting toch al als beperkt moet worden beschouwd, dan heb ik er geen enkele moeite mee een dergelijke keuze te respecteren en die mens te helpen het zo te laten verlopen dat er geen bijkomende problemen ontstaan. Ik ben ervan overtuigd geraakt, dat er dan sprake is

van een goede dood, waarbij ook de nabijstaanden de tijd krijgen om er in hun eigen tempo ruimte voor te maken en afscheid te nemen. En honger en dorst hoeven er geen onoverkoombare problemen bij te vormen. Het hongergevoel gaat na een paar dagen over en doordat er een grote motivatie aan de keuze voorafgaat zal dat wel goed zijn vol te houden. Als de slijmvliezen van de mond vochtig worden gehouden is ook dorst geen echt probleem. Er treedt geleidelijk aan een soort slumertoestand in die overgaat in een coma en na twee of drie weken, afhankelijk van de lichamelijke conditie, gaat zo iemand dan in alle rust dood.

Het heeft zich later nog wel eens voorgedaan in mijn praktijk. Ook toen was ik er diep van onder de indruk en ook toen had ik achteraf het gevoel dat ik getuige was geweest van een goede dood en een zuiver afscheid.

16. De dood van mevrouw Groothuis en de euthanasie van mevrouw den Ooyer

Het eerste verhaal uit het Bijna Thuis Huis dat ik wil vertellen is het verhaal dat gaat over de laatste weken van het leven van mevrouw Groothuis. Dat wij voor haar een plek hadden was een uitkomst. Want die was er elders niet. Het verhaal van mevrouw Groothuis staat daar in niet op zichzelf maar beschrijft een situatie die we vaker zijn tegengekomen.

Voor ze bij ons in Nieuwkoop kwam, woonde mevrouw Groothuis op een flat in Schiedam. Ze was 83 jaar oud. Omdat haar dochter in onze gemeente woonde hoorde ze toch bij onze primaire doelgroep. We hadden die namelijk omschreven als 'de mensen die in onze gemeente wonen of hun naaste familieleden'. We hadden deze begrenzing zo afgesproken omdat we er toen we begonnen geen idee van hadden hoe de vraag zich zou ontwikkelen en we wilden ervoor waken dat onze vrijwilligers te veel belast zouden raken.

Sinds haar man ruim twintig jaar geleden was overleden woonde mevrouw Groothuis samen in één huis met haar ongehuwde zoon. Ze hadden elk altijd een min of meer eigen leven geleid, maar waren vooral de laatste jaren steeds meer op elkaar aangewezen geraakt. Haar zoon was namelijk gaan kwakkelen en was in de WAO gekomen. Hij was een stille, wat sombere man. Erg op zichzelf. Behoudens wat kleine klusjes had hij nooit veel gedaan in huis. Hij had zijn werk bij de gemeente en daarnaast deed hij meestal de boodschappen. Verder las hij als hij thuis was vooral de krant en keek hij naar de tv. Er werd niet veel gepraat in huis. Soms, als daar iets te doen was, ging hij naar de visvereniging. Hij was er al veertig jaar lid van.

Moeder deed het huishouden. Van jongsaf was ze dat al zo gewend. Haar moeder was niet erg sterk geweest en zij had als enige dochter al vroeg veel van haar taken moeten overnemen. Het had niet echt haar hart gehad maar het was nu eenmaal zo. Met het voortschrijden van de tijd was het werk wel steeds zwaarder voor haar geworden. En zo hadden ze de laatste jaren in een wat verstoft boeltje gehuisd. Maar dat vonden ze beiden geen bezwaar.

Ze was altijd behoorlijk gezond geweest. Natuurlijk, iedereen heeft wel eens wat. Zij ook. Maar nooit grote dingen. Sinds een jaar of drie was ze zich langzaam maar zeker wat meer gaan terugtrekken. Ze had last van haar heupen gekregen en dus ging het lopen steeds moeilijker. En het leggen van grote puzzels werd lastiger nu haar ogen zoveel slechter werden. Omdat ook het traplopen moeilijk ging was ze sinds haar tachtigste verjaardag eigenlijk nog maar heel weinig buiten haar huis geweest. Een enkele keer kwam haar dochter haar halen maar ook dat ging allemaal steeds moeizamer.

Ze was wat stiller geworden. Maar nog steeds heel tevreden. Nee, ze had niks te klagen hoor. Zeuren wilde ze niet en een last worden voor anderen was haar schrikbeeld. 'Oud worden is een gunst maar oud zijn een kunst', zei ze vaak. Haar levenspad had de nodige kuilen gekend. Haar man was vroeg gestorven en ze had lange jaren voor hem moeten zorgen toen hij op bed kwam te liggen. Maar zo was het leven nu eenmaal. Ze was blij geweest het te hebben kunnen volhouden. Het leven was goed genoeg geweest. En wat haar betreft ook wel lang genoeg zo langzamerhand.

Met haar twee kinderen en de drie kleinkinderen had ze een goed contact. Dat was een zegen.

De heupklachten waren heel hinderlijk geworden en hadden het haar onmogelijk gemaakt om nog te wandelen zoals vroeger of om naar de soos te gaan. Ook daar was alles anders geworden. Veel van de mensen die ze er kende waren de laatste jaren gestorven. Zo was het gegaan. Het was zoals het was. Ze accepteerde dat ze oud was geworden. En ze legde zich er geleidelijk aan dan ook maar letterlijk steeds meer bij neer. Nee, ze hoefde wat haar betreft zeker geen honderd te worden.

Zo ongeveer drie maanden geleden was ze slechter gaan eten. Het viel gewoon niet goed. Ze had na een paar hapjes al geen trek meer. Ook haar stoelgang was moeizamer geworden. Ze sloeg vaak dagen over en

gebruikte extra fruit en allerlei huismiddeltjes om de gang er nog een beetje in te houden. Maar het verbeterde niet. Ze viel af en werd futloos. Ze kwam nog maar weinig van haar bed af. En toen, op een nacht, had ze ineens heel erge buikpijn gekregen. Een soort krampen. Ze had al sinds drie dagen geen ontlasting meer gehad en dat zat haar dwars. Dacht ze. Ze had haar zoon geroepen en die had zo goed en zo kwaad als dat ging een warme kruik voor haar klaargemaakt en die toen op haar buik gelegd. Maar dat had het eerder erger dan minder erg gemaakt en toen ze zoveel pijn had dat ze het zelfs even had uitgegild, durfde haar zoon niet langer te wachten. Hij had overlegd met zijn zus in Nieuwkoop en die had gezegd dat hij de dokter maar moest roepen. En dat had hij toen gedaan. Een vreemde dokter had haar midden in de nacht onderzocht. Hij had gezegd dat het leek alsof haar darmen niet meer werkten en dat hij dacht dat er ergens een ernstige verstopping zat. Hij had een bobbel gevoeld maar gezien haar problemen met de stoelgang kon dat best een prop ontlasting zijn. Er moest echter wel wat gebeuren en dat kon niet wachten, vond hij. Hij wilde dat ze naar het ziekenhuis zou gaan voor observatie en nader onderzoek. Daar was ze erg van geschrokken. Dat wilde ze eigenlijk helemaal niet. Maar de dokter was blijven zeggen dat het toch moest gebeuren en toen had ze het maar over zich heen laten komen. Als er maar iets tegen die pijn gedaan werd, want zo ging het niet langer.

In het ziekenhuis had de internist direct allerlei onderzoek bij haar gedaan en aan het eind van de ochtend was hij bij haar langs gekomen. Haar dochter was erbij geweest. De dokter vertelde dat er een tumor in haar buik was gevonden. Die tumor sloot haar darmen af en de enige manier om daar iets aan te doen was een operatie, had hij gezegd. En hij had eraan toegevoegd, dat hij dacht dat het kanker was en dat als er nu niets gedaan zou worden, haar leven zeer binnenkort zou eindigen. Ze was er erg van geschrokken toen haar dat zo ineens was gezegd. Maar ze had ook direct gevoeld, dat ze zeker geen operatie wilde. Als dit zo was, dan betekende het voor haar dat ze dat moest accepteren en dat haar leven dus nu op zijn eind liep. Ze had lang genoeg geleefd en wilde tot slot echt geen gedoe meer. Ze had aan de internist gevraagd of ze niet gewoon in het ziekenhuis kon blijven om daar te wachten op de dood en of zij er dan voor konden zorgen dat ze geen pijn meer zou hebben en zo. Maar de dokter had gezegd dat dat helaas niet kon, want dat een ziekenhuis daar niet voor bedoeld is. Nee, als ze volhield dat ze niet geopereerd wilde worden dan betekende dat dat ze weer naar haar

eigen huis terug zou moeten. Of misschien naar een verpleeghuis. In het ziekenhuis blijven zonder verder behandeld te willen worden was niet mogelijk. Haar dochter was vervolgens gaan bellen. Met de huisarts en met een paar verpleeghuizen. En al snel was duidelijk geworden dat er in de wijde omtrek geen plaats vrij was in een verpleeghuis. Over twee dagen moest ze uit het ziekenhuis weg zijn, maar naar huis terug kon gewoon niet! Haar zoon kon haar alleen niet verzorgen en het huis was te klein om ook haar dochter nog een plek te geven. Bovendien was die al 63 en had ze een slechte gezondheid. Ze waren ten einde raad. Mevrouw Groothuis wilde per se geen operatie meer en voelde dat het wat haar betreft echt goed was als het nu zou aflopen. Maar als ze niet mocht blijven, hoe moest het dan verder? Dat gehannes thuis leek haar niets. Dat kon onmogelijk. Ze voelde zich aan alle kanten klem zitten. Haar dochter had toen gezegd, dat ze zich herinnerde dat er bij haar in Nieuwkoop een paar maanden geleden een huis was gekomen waar mensen in de laatste fase van hun leven verzorgd konden worden. Het had haar eerst wat ver weg geleken en vreemd. Maar niemand had een andere mogelijkheid gezien. En er moest wat gebeuren. Toen had haar dochter toch maar contact opgenomen met die mensen in Nieuwkoop. Er bleek niet alleen plaats te zijn maar ze kon direct terecht. En zo was ze de volgende morgen met de ambulance naar Nieuwkoop gebracht, nadat haar eigen huisarts eerst nog bij haar langs was gekomen om nog een keer te vragen of ze echt niet geopereerd wilde worden. Maar dat stond buiten kijf. Toen had hij afscheid van haar genomen en gezegd dat hij de begeleidende huisarts in Nieuwkoop zou bellen om de medische gegevens door te geven. Hij had haar sterkte gewenst.

En zo arriveerde mevrouw Groothuis in Nieuwkoop: een magere oude vrouw die al dagen niet gegeten had en die ook heel moeilijk vocht binnenvoer kon houden. Ze had een bolle, pijnlijke buik met daarin een duidelijke harde bult. Vastbesloten dat er aan haar lijf niet meer geopereerd zou worden. Wachtend op de dood en hopend dat het niet te lang zou duren. En dat die vreselijke pijn niet meer zou terugkomen. In het begin was ze wat van slag geweest door alles wat er in die laatste anderhalve dag met haar gebeurd was. Maar ze bleef herhalen dat ze blij was dat ze uit het ziekenhuis weg was, want dat ze zich echt niet wilde laten opereren. Het was genoeg zo. Ze had een lang leven gehad en ze ging nu liever gewoon dood.

Samen met de coördinator van de vrijwilligers en een vrijwilligster had ik haar met haar zoon en dochter bij aankomst opgevangen. Ze kreeg een kamer met openslaande deuren naar de tuin. Nadat ze wat tot rust was gekomen en in bed lag, vertelde ik haar dat wij de keuze die ze gemaakt had om af te zien van verdere behandeling respecteerden en dat we er alles aan zouden doen om haar in rust en vrede te laten sterven. Dat het mijn overtuiging was dat de pijn die zou kunnen optreden goed te bestrijden zou zijn en dat ik dus niet verwachtte dat pijn een echt probleem zou worden. Ik schreef haar morfinepillen voor. Ik legde haar uit dat dit huis er speciaal voor was gebouwd om aan mensen zoals zij een veilig plekje te bieden waar ze in alle rust en met hun eigen familie erbij het laatste stukje van hun leven konden doorbrengen. Geen gedoe meer. Het was zoals het was. We zouden met elkaar, haar familieleden, onze vrijwilligers, de wijkverpleegkundigen en ik als haar nieuwe huisarts, ervoor gaan zorgen dat alles zo goed als maar mogelijk was zou verlopen. Ik zei haar dat er altijd iemand in huis was die ze kon roepen als het nodig was. Ik vertelde haar over onze vrijwilligers. Dat het gewone mensen waren uit ons dorp. Lieve mensen, die graag wilden helpen. Omdat ze snapt hoe belangrijk rust, aandacht en steun was. Gewone zorgzame mensen waren het, die ruimte wilden maken voor wat zij nodig had om langzaam te kunnen gaan loslaten. De wijkverpleegkundige, die even later langs kwam om met haar kennis te maken, vertelde haar dat ze dagelijks twee keer zou komen om haar te wassen en te verzorgen en om de familie en de vrijwilligsters te helpen als ze iets niet wisten.

De wijkverpleegkundige en ik gingen daarna naar de woonkamer om nader met haar dochter en zoon kennis te maken. Die waren daar in gesprek met de coördinator van de vrijwilligers en met een van de vrijwilligsters. Ze hadden hun uitgelegd hoe het in huis verder ging. Hoe de diverse apparaten werkten en zo. Ze waren het huis doorgelopen en hadden gezien waar de kamer was waar ze zelf konden overnachten als dat gewenst was. Ook was met hen besproken dat zij zelf bij de zorg betrokken zouden worden, evenals de kleinkinderen, en dat wij hen met onze vrijwilligers zouden helpen om dat vol te houden. Het huis stond hun ter beschikking en wij zouden ons aan hen aanpassen, omdat het uitgangspunt hier was dat de mensen zich echt thuis zouden voelen. Wij volgden waar mogelijk hun wensen en gewoonten. Ik heette hen nogmaals welkom in ons huis en legde hun uit dat ik nu de huisarts van hun moeder was geworden en dat ik haar als zodanig verder zou begeleiden.

Ook benadrukte ik nog eens dat wij de keuze van hun moeder respecteerden en dat we ons er met elkaar voor zouden inzetten dat haar laatste dagen, of misschien wel weken, zo goed mogelijk zouden verlopen. Daarna vertrokken de wijkverpleegkundige en ik en keerde langzaam maar zeker de rust in huis terug. Mevrouw Groothuis had geen pijn, ze voelde zich goed verzorgd en durfde zich voor het eerst sinds dagen wat te ontspannen.

In de dagen die volgden bleven we haar intensief verzorgen. Met hulp van de morfinetabletjes bleef ze zonder pijn. Ze was moe maar verder heel helder. We hielden haar lippen nat en lieten haar als ze dat wilde met water of thee haar mond spoelen of op een ijsklontje zuigen. We zorgden dat ze geen doorligplekken kreeg en wreven haar regelmatig in met crème. De kleinkinderen kwamen langs en zaten soms een hele middag naast haar, af en toe wat met haar pratend. Het werd steeds stiller in huis. Ze was onze enige gast en de familie hoefde het huis met niemand anders te delen. Ook aan hen werd aandacht besteed; er was iedere dag wel iemand met wie ze konden praten en die aandacht had voor hun vragen en opmerkingen. Iedereen voelde zich serieus genomen. Alles kon gezegd worden. Op een middag praatten haar dochter en een vrijwilligster met mevrouw Groothuis over de wensen die ze had met betrekking tot haar begrafenis. Ze vertelde hun toen dat ze daarnaar kon verlangen. Verlangen om weer bij haar man te zijn. Angst had ze daar niet voor. Het was goed zo. Ze voelde zich dankbaar. Ook vertelde ze van de koormuziek waar ze zo van hield en die ze graag vooraf wilde laten spelen in de kapel. Nee, een pastoor hoefde ze niet meer aan haar bed. Maar ze vond het wel fijn dat haar dochter haar zei dat ze iedere dag voor haar bad en dat ze een kaarsje voor haar brandde in de woonkamer. En zo werd besproken wat besproken moest worden en was langzaam maar zeker ook alles wel gezegd. En ze had geen pijn. Ze kon uren met haar ogen dicht liggen. Tevreden.

Natuurlijk verzwakte ze. Maar dat was wat we verwachtten en dus geen echt probleem. Integendeel eigenlijk, want het hielp haar om langzaam weg te zakken. En dat gebeurde ook. Maar tot de dag voor haar dood bleef ze helder. Ze zei en vroeg af en toe nog dingen die voor haar dochter en haar zoon heel belangrijk waren en die ook diepe indruk maakten op de kleinkinderen en op ons als verzorgers. Wijze woorden die zorgvuldig werden uitgesproken.

En zo is ze toen gestorven. Omringd en verzorgd door haar naaste familie en door mensen die met liefde voor haar hadden gezorgd. In de

rust en de stilte van het Bijna Thuis Huis. Na drie goede weken. Mooie weken. Kostbare weken. Weken van ontspannen en loslaten. Weken van een groeiend vertrouwen. Weken van zorg en betrokkenheid.

Ze was klaar met haar leven en liet zich dragen door de zorg en de aandacht van allen die om haar heen waren. Naar het einde dat welkom was. En zo was het goed.

Maar het kon ook heel anders gaan.

Ongeveer een halfjaar later vertelde de coördinator me op een morgen dat hij door een van de andere huisartsen in het dorp gebeld was met de vraag of een van zijn patiënten gebruik van het huis mocht maken. Het ging om mevrouw den Ooyer, een alleenstaande vrouw, die sinds drie maanden wist dat ze een uitgezaaide vorm van kanker had en die nu terminaal was. Ze woonde in ons dorp in een kleine bejaardenwoning. Ze had geen nabije familie meer. Mevrouw den Ooyer was altijd heel precies geweest en daarom zag ze er geweldig tegenop dat er allemaal vreemde mensen in haar huis zouden komen nu ze zo langzamerhand dagelijks hulp nodig had. Vreemde mensen die aan haar spullen zouden zitten en in haar kasten. Ze had zelf gevraagd of ze niet in het Bijna Thuis Huis mocht sterven.

De coördinator had tegen mijn collega gezegd dat ze van harte welkom was en ik was het daar helemaal mee eens. Ik was er zelfs blij mee, want hoewel de thuiszorg door onze vrijwilligers al wel redelijk gewoon geworden was, de zorg in ons huis stond letterlijk nog te ver van het bed van de meeste mensen en dat gold ook voor de huisartsen, want ook zij waren er nog niet aan gewend deze mogelijkheid aan hun mensen aan te bieden.

Omdat haar eigen huisarts natuurlijk de begeleiding zou blijven doen, had ik me voorgenomen om pas als ze goed en wel in huis geïnstalleerd was en de zorg een ritme had gekregen, een keertje bij haar langs te lopen.

Maar het liep heel anders. Haar eigen huisarts bleek nog iets anders met haar afgesproken te hebben en hij had daar ons niets over gezegd. Een dag nadat ze in ons huis was opgenomen verrichte haar huisarts euthanasie bij haar. Dat bleek achteraf allemaal allang besproken en voorbereid te zijn geweest. Toen het moment voor haar steeds dichterbij kwam, bedacht ze dat ze het niet in haar eigen huis wilde, omdat dat zoveel gedoe zou geven en omdat ze dat niet aankon in haar eigen huis. 'Er was nu toch een speciaal huis in het dorp ...?'

We voelden ons er geweldig door overvallen en hadden allemaal het gevoel dat ons huis misbruikt was. Natuurlijk wilden wij heel graag dat ons huis gebruikt werd als ruimte voor een goede dood maar we verstonden daar toch iets anders onder dan deze mevrouw en haar huisarts. Dit leek ons meer een kwestie van: 'doe de was de deur uit'.

Voor ons hoort bij een goede dood in ieder geval het respecteren van allen die erbij betrokken zijn en dus ook een goede communicatie met de hulpgevers. De groep was boos dat hier van tevoren niets over gezegd was.

Ikzelf was er echt door uit het veld geslagen. Dat een van mijn eigen collega's, die ik uitvoerig had ingelicht over het huis en over alles wat ermee samenhang, me hier gewoon niets over gezegd had. En dat het gebeurd was op deze manier.

Ruimte voor de dood betekent voor ons veel meer dan gewoon een kamer. Voor ons is het vooral bedoeld om ruimte te maken voor alles wat er voor mensen nog verder aan vastzit, inclusief de emoties en de angsten. Sterven is loslaten en je overgeven en als je dat bewust kunt doen en vanuit vertrouwen, dan is dat heel anders dan als dat vanuit angst of een ander verzet tegen het 'duistere dreigende', 'het niets', of een 'straffende God' gebeurt. Wij waren met dit werk juist begonnen om mensen te helpen om hiernaar te durven kijken en om er anders mee om te leren gaan. Om hen te helpen om zich ook in deze laatste fase van hun leven veilig te kunnen voelen, zodat ze zich zouden kunnen ontspannen. Om juist weer open te gaan voor alles wat hun dierbaar was in plaats van zich te moeten blijven verdedigen en af te sluiten. Het was vanaf het begin juist ons doel om voor dat alles ruimte te maken en daarvoor dus een stapje achteruit te doen in plaats van direct naar voren te stappen en te gaan handelen. Optimale zorg was voor ons beschermen en ruimte maken. Helpen vertrouwen. Erbij blijven. Het concrete handelen was alleen bedoeld om dat beter mogelijk te maken. Goede terminale zorg was voor ons het leren herkennen wat echt nodig was en aandacht vroeg. Liefst zonder uit te gaan van vooraf bepaalde regels en vormen. Het was eerder een soort kunst: gedragen door de vorm, maar er niet door bepaald.

Op veel plekken in de zorg wordt in onze tijd een steeds nadrukkelijker onderscheid gemaakt tussen 'handelen' en 'zorg' en tussen 'doen' en 'zijn'. Daarbij wordt steeds meer het accent bij handelen en doen gelegd. Wat goede hulp was werd in een 'protocol' of in een 'standaard'

omschreven. Daarmee werd het hart van de zorg losgemaakt van de vorm. Via deze weg werden oordelen gegeven: er is sprake van 'harde' en 'softe' zorg. En goed doodgaan hoort dan bij 'handelen' en bij 'hard'. Bij 'doe iets', een daad stellen, een knop omdraaien, een injectie geven. En dan graag volgens de regels van de in boekjes beschreven kunst. Dat wordt op veel van onze opleidingen geleerd en beschouwd als concreet helpen.

Voor ons is deze kunst uit boekjes echter geen kunst. Voor ons is *ieder* helpen verbonden met 'zorg', van het zetten van een gebroken been tot het naast iemand die verdrietig is zitten, en van het op de po helpen tot het luisteren naar het verhaal over een angstdroom. Altijd zijn aandacht en ruimte primair en komen de handelingen in tweede instantie. Alleen in extreme noodsituaties kan het voorkomen dat er eerst gehandeld moet worden voordat er met de mens zelf contact gemaakt wordt. Maar ook dan is een vriendelijk woord of een hand op iemands hoofd belangrijk. Zelfs als de ander in coma ligt. Liefde kent geen grenzen en is ook dan allen tot steun.

Voorbij de wetenschap

Het is onze overtuiging dat als de vraag om euthanasie gesteld wordt tijdsdruk een ondergeschikte rol dient te spelen. Juist dan komt het erop aan je heel zorgvuldig en met ruimte op te stellen en om contact te maken met wat de bron van deze wens is. Ouders van een overleden kind zeiden dat bij het graf van hun kind zo:

'Niemand weet wat leven is, alleen dat het gegeven is, van vuilnisbelt tot gouden kroon aan vluchteling en koningszoon. Wie leeft die maakt zijn eigen lied en wie niet leeft verstaat het niet.'

In die 'leef'ruimte kan plaats zijn voor emoties maar het lijkt wel of daar steeds minder tijd voor is. Het lijkt alsof er een zekere onwil en daarmee ook een groeiend onvermogen is ontstaan om ons nog echt te kunnen laten raken in het contact met andere mensen in ons werk als hulpgevers. Wetenschappelijk is 'professioneel' en niet-wetenschappelijk niet. Het lijkt alsof er voorbij de wetenschap geen plek meer is voor het delen van andere dan de tastbare waarden. Dat we het handelen op verzoek gemakkelijker en zelfs 'beter' zijn gaan vinden dan meevoelen en ruimte maken voor wat er gevoeld wordt. Voor het delen van de moeite. Dat 'doen' zelfs bij het sterven prioriteit heeft boven 'zijn'.

Maar we blijven toch human *beings*?

Wij, de mensen van de hospice-beweging, wijzen euthanasie niet prin-

cipieel af. We spreken er geen 'laatste oordeel' over uit. Want er kunnen zich situaties voordoen waarbij ernstig wordt geleden en waar ook wij niets meer te bieden hebben. Maar in onze beleving gaat het dan wel om extreme en bijzondere situaties. Nooit zou euthanasie 'zomaar' op verzoek moeten gebeuren. Al zegt iemand nog zo hard dat het lijden ondragelijk geworden is, het blijft de moeite waard om door te vragen. Niet oordelend maar ruimte makend. 'Hoe bedoelt u dat?', 'Zou u me daar nog iets meer over kunnen vertellen?'

Euthanasie is niet een manier om simpel uit het leven te stappen op het moment dat we een moeilijke drempel in zicht krijgen of 'omdat het zo gemakkelijk is' of omdat 'je je hond toch ook uit zijn lijden verlost'.

Het leven is iets anders dan een miskoop die je teruggeeft of kunt weggooien en niemand heeft 'recht' op een vlekkeloos leven. Leven op alleen de toppen en met uitsluiting van de dalen is gewoon niet mogelijk. En afscheid nemen van alles wat met een vol geleefd leven samenhangt heeft ook te maken met het diep beleven en eren van de echtheid ervan. Nee, dat is niet altijd gemakkelijk. Maar wel waar. Dat aandacht geven is simpelweg een erkenning van je bestaan en van de betekenis ervan in relatie tot alles wat daarbij hoorde. Het goede en het niet-goede. En dan kun je ook loslaten.

Het lijkt soms wel alsof dat niet meer geleerd wordt. Alsof we massaal voor de kou van de ratio gekozen hebben. Voor de kou van de naakte vorm en voor de eenzaamheid van het bij jezelf houden van je eigen emoties en het op afstand houden van die van anderen.

Ach, en het zijn vaak zulke goede mensen die gaan werken in de zorgberoepen.

Ik maak me daar echt zorgen over.

Zorgverklaring

De doorgaande discussies die er in ons land al twintig jaar in de openbaarheid over euthanasie plaatsvinden hebben ertoe bijgedragen dat ik in 1997, in samenwerking met een notaris en een collega uit de hospice-beweging, de Zorgverklaring heb ontwikkeld. Want het is waar dat mensen heel erg bang kunnen zijn voor de dood. Dat ze enorm kunnen opzien tegen al de veranderingen die zich in die laatste fase in hun leven kunnen voordoen: het verlies aan zelfstandigheid en de afhankelijkheid die eraan vooraf kan gaan. Dat ze bang zijn voor het lijden dat ermee gepaard kan gaan. Velen zijn ook heel bang voor de mogelijkheid dat ze buiten hun wil om in leven gehouden zouden kunnen worden.

Hoewel het tegendeel aan de basis van deze discussies heeft gelegen is doodgaan er door dit alles beslist niet gemakkelijker op geworden! Het heeft bij heel veel mensen de gedachte juist versterkt dat doodgaan een gebeurtenis is in de aanloop waarvan zoveel narigheden kunnen plaatsvinden dat het verstandig is om jezelf de mogelijkheid te geven om een grens te trekken. Een soort laatste daad van verzet en van controle. Een laatste middel in de strijd. De mogelijkheid om te zeggen: 'Tot hier toe, het is genoeg, dank u!'

Door mijn ervaringen met een goede dood in de (bijna-)thuiszorg heb ik een andere kijk op dit proces gekregen. Ik heb regelmatig ervaren dat de mate waarin mensen echt lijden samenhangt met hun onvermogen om los te kunnen laten en om zich over te geven. Ik ging zien dat een goede terminale zorg gebaat is bij het mensen helpen met ontspannen. Door alle aandacht die er in die tijd aan de mogelijke duistere kanten van de dood werd gegeven, werd naar mijn mening juist bevorderd dat mensen de hakken van het verzet en de angst steviger in het zand gingen zetten en dat daarmee de kans verkleind werd dat het allemaal in rust zou kunnen verlopen! Begrippen als 'ondragelijk lijden' en 'mensonwaardig sterven' kregen door dit alles met een zeker gemak een vaste plek in het vaderlandse denken over de dood. Ze gingen voor menig- een als een donkere dreiging boven hun eigen gedachten over de dood hangen.

In de hospice-beweging zijn we mede door het goede werk dat er op dit gebied in de Engelstalige landen plaatsvond, gaan ervaren dat het mogelijk is om een heel complete en goede symptoombestrijding aan te bieden. Je kunt op dit moment zeggen dat zo goed als iedere pijn effectief kan worden uitgeschakeld. Het jarenlange vooroordeel dat er, ook onder artsen, bestond tegen het gebruik van morfine heeft dat lang in de weg gestaan. Gelukkig is nu duidelijk dat het, mits het op de juiste manier wordt toegepast, mogelijk is om zo nodig ook hoge doses morfine te gebruiken terwijl de gebruiker ervan bij het volle verstand blijft. Daarnaast hebben we ervaren dat het door een goede en nabijge zorg mogelijk is om mee te dragen en te delen in wat de ander door- maakt en dat dit samen beleven hiervan voor alle betrokkenen een ervaring van diepe menswaarde is. Hierdoor wordt een gevoel van vertrouwen in het leven en daarmee dus ook in het sterven bevorderd. Een gevoel dat gebaseerd is op oprechte betrokkenheid, respect en veiligheid binnen de grenzen van goede medische en verpleegkundige zorg. En daardoor durven mensen te geloven dat ook voor hen een goede

dood mogelijk is. Het is mijn overtuiging dat je, als je dan omringd bent door vertrouwde mensen en door een zorg die gekenmerkt wordt door liefde en aandacht voor alles wat aandacht nodig heeft, en als ook je vragen en je angsten bespreekbaar zijn, je geleidelijk je veilig genoeg kunt gaan voelen om je hakken uit het zand te durven halen. En dat dan het vertrouwen kan groeien dat nodig is om je echt over te kunnen geven en om los te laten.

Inmiddels is de Zorgverklaring als wettig erkend document beschikbaar om een aantal dingen die goed geregeld kunnen worden ook goed te kunnen regelen en om op die manier angsten weg te nemen die niet nodig zijn, zodat de kans dat iemand zich in vertrouwen aan het proces kan overgeven bevorderd wordt.

Anders dan de Euthanasieverklaring heeft de Zorgverklaring niets te maken met het actief beëindigen van het leven. Met behulp van de Zorgverklaring kan iemand op het moment dat hij/zij nog bij zijn/haar volle verstand is schriftelijk verklaren dat er niet meer verder behandeld mag worden als zij in de omstandigheid komen te verkeren dat er geen reële kans meer is op een zelfstandig bewust leven. Dat vanaf dat moment alleen nog maar de kwaliteit van het leven centraal mag staan en niet meer de kwantiteit. Dat er bijvoorbeeld niet meer geopereerd mag worden, geen antibiotica meer mogen worden toegediend en ook niet meer kunstmatige gevoed mag worden. Uitsluitend wat er voor een optimale symptoombestrijding nodig is mag dan nog worden gedaan. De wens om in die omstandigheden het liefst thuis te willen zijn kan erin worden vastgelegd en er zijn artikelen over bloed- en weefseldonatie en over transplantatie. Doordat er door zelf aangewezen gemachtigden wordt mee ondertekend wordt deze verklaring bevestigd en bekrachtigd en de gemachtigden zijn gerechtigd om de bepalingen in de Zorgverklaring te bewaken. Elke Zorgverklaring kent acht identieke exemplaren zodat er, naar eigen behoefte, op belangrijke plekken een kan worden afgegeven (zoals bij familie, vrienden, huisarts of notaris). Daarnaast is er tevens een officieel Register opgezet waarin men een getekend exemplaar kan deponeren, zodat er altijd een beschikbaar is. De afzonderlijke verklaringen zijn voorzien van een in de moderne talen, Turks en Arabisch, vertaalde tekst, zodat er ook in het buitenland kan worden gewezen op het bestaan van een dergelijke verklaring.

Inmiddels zijn er zesduizend exemplaren van verspreid en hebben we bij herhaling de bevestiging gekregen dat het voor mensen een hele

steun is/was dat ze op deze manier hebben kunnen vastleggen wat hun grenzen en wensen zijn rond hun toekomstige dood. Sommigen hebben naast de Zorgverklaring ook nog een Euthanasieverklaring ondertekend.

Aan het einde van het boek is een adressenlijst opgenomen waarbij is aangegeven hoe iemand in het bezit kan komen van een Zorgverklaring.

17 Meneer Chen en meneer Kleinsma

Meneer Chen kwam bij ons in huis nadat we hem eerst gedurende enige weken in het huis van zijn dochter hadden verzorgd. Hij woonde zelf in een andere plaats en toen hij de laatste keer in het ziekenhuis had gehoord dat zijn kanker ongeneeslijk was, had zijn dochter gezegd dat hij dan maar naar haar toe moest komen en dat zij hem wel zou verzorgen tot aan zijn overlijden. Zijn dochter woonde in Nieuwkoop met haar man en drie kleine kinderen. Door de kinderen weer samen op een kamer te leggen maakte ze ruimte in huis voor haar vader en toen was hij uit het ziekenhuis ontslagen en bij haar ingetrokken. Dat was in vele opzichten voor hen allemaal niet gewoon geweest. Want ze hadden pas sinds kort weer contact met elkaar. Haar vader en moeder waren lang geleden, toen ze nog in Indonesië woonden, gescheiden, en zij was toen bij haar moeder gebleven en samen met haar naar Nederland verhuisd. Hij leek vanaf dat moment geen belangstelling meer voor haar te hebben gehad en reageerde zelden op haar pogingen tot contact. Dat was moeilijk geweest, vooral toen hij later ook naar Nederland kwam en ergens in Limburg op een flatje was gaan wonen, maar ze had zich er op den duur bij neergelegd. Ze was ziekenverzorgster geworden en was tien jaar geleden getrouwd en toen had ze haar kinderen gekregen. Maar haar vader had van dat alles bijna niets meegemaakt. Vader en dochter hadden een moeizame relatie.

Vader was opgegroeid in Indonesië als zoon van Chinese ouders en was daar halverwege de jaren vijftig getrouwd met zijn jeugdvriendin, een Nederlands/Indonesische vrouw. Ze hadden na vijf jaar een dochter gekregen. Maar al vanaf het begin was het huwelijk heel moeilijk geweest. Hij had actief meegevochten in de strijd voor de onafhankelijkheid en dat had hem nooit meer losgelaten. Hij was vaak driftig en sloeg zijn vrouw dan ook. Begin jaren zestig waren ze gescheiden. Omdat zijn vrouw nog een Nederlands paspoort had en haar eigen familie daar enkele jaren eerder naartoe was vertrokken, was zij met hun dochter naar

Nederland gegaan. Hij had aanvankelijk een goede tijd gehad maar toen het eind zestiger jaren tot ongeregelheden was gekomen en de Chinese bevolking daar harde klappen bij opliep, had hij onder ogen moeten zien dat ook hij gevaar liep en dat hij het land moest verlaten. Een hoge Indonesische functionaris die hij nog van de onafhankelijkheidsoorlog kende had hem gewaarschuwd en had hem aan een uitreisvisum voor Nederland kunnen helpen. En zo had hij zonder enig bezit zijn vaderland moeten ontvluchten. Verbitterd en eenzaam had hij ergens in het zuiden van het land een flatje betrokken. Hij had geen contact gezocht met zijn eigen familie die hier al woonde. Contact maken met zijn ex-vrouw en dochter was ook moeilijk geweest. Zijn ex-vrouw wilde hem niet meer zien en met zijn dochter had hij direct de eerste keer ruzie gekregen. En zo was het gebleven. Af en toe een briefje van zijn dochter en soms een telefoontje.

Een paar jaar geleden had hij kanker gekregen in zijn prostaat. Vele keren was hij opgenomen geweest. Bestralingen zowel als chemokuren had hij gehad. Tot het niet meer ging. Zijn dochter had hem in het ziekenhuis een paar keer bezocht. Toen ze hoorde dat hij niet verder behandeld kon worden had ze gevoeld dat ze hem niet alleen kon laten. Met haar achtergrond als verpleeghulp moest het mogelijk zijn om haar vader in zijn laatste levensfase bij te staan. En zo waren ze eraan begonnen. Voor de kinderen was hij een onbekende geweest, waar ze wel eens over gehoord hadden maar die ze nog nooit gezien hadden. De papa van mama. Ook haar man had hem nog maar één keer gezien. Maar ze wilden zich er allemaal voor inzetten om samen met de vrijwilligers te proberen ervoor te zorgen dat dan tenminste het laatste stukje van hun samenzijn goed zou worden.

Al snel nadat hij bij hen in was betrokken kwamen de problemen. Meneer Chen had 's nachts vaak angstdromen en hij gilte dan het hele huis wakker. Er viel niet over te praten. Ze kregen ruzie. Sloten zich voor elkaar af. Oude dingen kwamen boven. En kort daarna, toen hij ook haar zoontje van vijf op een middag vreselijk had uitgescholden, zodat deze huilend naar buiten was gerend, was de grens bereikt. Dit kon zo niet langer. Ze had de coördinator van de vrijwilligers opgebeld. Die kende het probleem al en het was ook haar duidelijk dat het einde aan deze thuishulp gekomen was. En zo was meneer Chen de volgende morgen bij ons in het Bijna Thuis Huis gekomen.

Zijn dochter zat bij mij in de praktijk en toen haar vader bij haar in was

getrokken hadden we afgesproken dat ik hem verder medisch zou begeleiden. Maar ik had nog maar weinig met hem kunnen praten. Dat werd in de weken die volgden anders. Hij bleef nachtmerries houden en was ook overdag vaak heel bang en onrustig. Ik probeerde daar met hem over te praten en hoewel dit aanvankelijk moeizaam verliep, begon hij na een week bij stukjes en beetjes meer over zijn eigen geschiedenis te vertellen.

Hij had zich altijd in de eerste plaats Indonesiër en pas in de tweede plaats Chinees gevoeld. Maar omdat hij er heel Chinees uitzag had hij er altijd iets bijzonders voor moeten doen om er echt bij te kunnen horen. Tijdens de onafhankelijkheidsstrijd had hij aan de Indonesische kant meegevochten. Dat had geholpen, want hij had er vrienden door gekregen, die nadat de onafhankelijkheid was uitgeroepen veel touwtjes in handen hadden. Alleen bleek dat ineens over toen Soekarno werd afgezet. Als etnisch Chinees en horend bij de groep van Soekarno-aanhangers was de ellende opnieuw voor hem begonnen. Hij had niet langer kunnen blijven, was alles kwijtgeraakt en mocht blij zijn dat hij het land zelf nog had kunnen verlaten.

Ook hier in Nederland hoorde hij nergens bij. Bij zijn familie niet en bij het land niet. Hij had immers tegen ze gevochten. En toen was hij ziek geworden. Afhankelijk van hulp van anderen. Dat zijn dochter hem had willen helpen was een zegen geweest, maar ja, ze konden het niet meer zo goed samen vinden. Ze was vroeger al een moederskind geweest en was in Nederland helemaal anders geworden. Helemaal Nederlands. Het kostte hem altijd moeite om daar niets van te zeggen. Want hijzelf had altijd volgens regels geleefd. Was altijd streng geweest voor zichzelf. Wilde graag controle hebben over zijn situatie. Hij vond dat zijn dochter er soms maar wat op los leefde. Dat maakte hem dan boos. Dat kon iets in hem losmaken dat hij niet meer in de hand kon houden. Echte driftbuien kon hij hebben. Dat was eigenlijk al na de onafhankelijkheidsoorlog begonnen. Dan sloegen de stoppen bij hem door. Diepe gevoelens kwamen er omhoog. Dan kon hij haten en kapotmaken. En die vreselijke nachtmerries. De laatste tijd kwamen die steeds vaker voor. Altijd hetzelfde beeld. Vreselijk. Maar daar kon hij niets over vertellen.

Het duurde nog een week en vier doorwaakte angstige nachten voordat hij besloot zijn verhaal te vertellen.

Tijdens de onafhankelijkheidsstrijd had hij bijzondere operaties uitge-

voerd met drie vrienden. Dat was vaak achter de linies van de vijand geweest. Heel gevaarlijk. Ze waren regelmatig aan de dood ontsnapt. De vier vrienden hadden elkaar door dik en dun trouw gezworen. Gezworen elkaar nooit in de steek te laten. Zelfs hadden ze elkaar gezworen dat ze, als een van hen zodanig gewond zou raken dat hij achtergelaten moest worden, hem zouden doodschieten. Zodat de vijand hem niet levend in handen zou krijgen en hem niet zou kunnen martelen en dwingen om anderen te verraden. Op een nacht waren ze weer voor een gevaarlijke missie met zijn vieren erop uit getrokken. Ze waren op een zware mijn gereden. Twee waren er op slag dood geweest en bij de derde was een been afgerukt. Hijzelf was als door een wonder ongedeerd gebleven, want hij was vlak voor het gebeurde even uit de wagen gestapt om te plassen. Zijn vriend had gegild van de pijn en had hem gesmeekt om hem dood te schieten. Maar hij had het niet gekund en was weggevlucht in de nacht.

De laatste tijd kwam dat beeld iedere nacht in zijn dromen terug en dan herleefde hij zijn eigen angst en zijn schaamte over het verraad aan zijn vriend. Hij durfde niet meer te slapen. Kon niet meer ontspannen. En doodgaan durfde hij al helemaal niet. Want er wachtte hem misschien een oordeel. Een afrekening. Hij hoorde niet bij een kerk, maar je wist maar nooit. Hij was panisch na zo'n nachtmerrie. Wat kon hij eraan doen? Kon ik hem soms helpen? We hadden er vele gesprekken over. Over oorlogen en vijanden. Over boetedoening en vergeving. Het was geweest zoals het geweest was. Dat kon niet meer anders zijn. Hij kon alleen nog maar vergeven. Er viel niets meer te straffen, dat had hij al ruimschoots zelf gedaan. Daar werd hij wel wat rustiger van. Maar zijn angst bleef.

Zijn dochter was blijven meehelpen met zijn verzorging en kwam dagelijks even langs, vaak met haar kinderen. Op een middag vertelde hij ook aan haar zijn verhaal. En dat hij sinds die tijd zo gauw woedeaanvallen had gehad. Hij vroeg haar of ze dat nu een beetje kon begrijpen en, later, of ze hem wilde vergeven. Dat bracht veel rust in huis. Maar, hoewel het minder was geworden, zijn angstaanvallen bleven terugkomen.

Op een dag was bij mij een bijzondere man te gast. Hij kwam uit Amerika. Hij was dokter maar vooral ook clown en dat gebruikte hij om overal zijn ideaal van echte menselijke hulp uit te dragen. Zijn naam was Patch Adams. Over zijn leven werd later een film gemaakt die ook in ons land te zien was. Ik had hem enige tijd daarvoor ontmoet en hij

was een bron van inspiratie voor me geworden. Dankzij hem gingen mijn ogen open voor de rol die humor en die kunst in de gezondheidszorg zouden kunnen spelen en met anderen ben ik toen begonnen met het opstarten van Cliniclowns. Patch was in Nederland voor een aantal lezingen en een workshop en hij logeerde een paar dagen bij ons. Toen ik hem verteld had van ons Bijna Thuis Huis was hij zeer geïnteresseerd. Hij wilde graag een keer komen kijken. En zo gebeurde het dat hij op een middag terwijl meneer Chen bij ons woonde met mij mee ging. Ik had aan meneer Chen verteld dat er een heel aardige 'idiot' uit Amerika zou komen kijken naar ons huis. Een dokter die ook clown was. Als hij dat wilde kon ik hen wel aan elkaar voorstellen. Nou dat wilde meneer Chen wel. En dus stapte die middag Patch Adams zijn kamer binnen: grijs haar in een vlecht tot halverwege zijn rug, een heel grote snor, een kleurige slappe baret op zijn hoofd en met de voor hem normale maar voor anderen wonderlijke kleren aan: met allerlei stiksels en lapjes erop. Op sandalen en met twee verschillende kleuren sokken aan. 'My name is Patch, sir, how do you do and is there anything I can do for you?' Meneer Chen richtte zich verrast op en antwoordde, na eerst even verbaasd naar Patch gekeken te hebben, heel spontaan: 'My name is Chen, please heal me!'

Er volgde een levendig gesprek waarin Patch uitlegde dat hij dat niet kon, maar dat er misschien iets anders was waar hij behulpzaam bij kon zijn. Of meneer Chen misschien ook bang was. Want daar was hij heel goed in! 'Shall I do something with your fear sir?' 'Yes please!' En toen werd Patch zijn alter ego: hij haalde zijn baret van zijn hoofd en deed hem binnenstebuiten. Er zat een ritsje in dat hij opende en daar kwam een rode neus uit. Die deed hij op en vervolgens zette hij de omgekeerde baret weer op. Hij deed ook zijn jasje binnenstebuiten, deed zijn handen in de grote zakken en begon heftige, schuddende bewegingen te maken. Hij had een andere stem gekregen en maakte vreemde geluiden. 'I'm pulling your fear out of you, sir, but it is very difficult.' Hij pakte de tenen van meneer Chen en kriebelde eraan. Hij wreef erover terwijl zijn andere hand in zijn zak bleef en zijn jasje hevig bleef bewegen. 'It lives in the tips of your toes, but I feel that it is coming out now!' En zo ging dat gedurende enkele minuten verder, waarbij de lakens door de kamer vlogen en Patch om het bed heen rende. Meneer Chen leefde er helemaal in mee en lag te stralen in zijn bed.

Na afloop, toen de rust was weergekeerd, moest Patch beloven dat hij weer terug zou komen als zijn andere werk in ons land klaar was. En

dat beloofde hij. Als over drie weken zijn werk hier klaar was zou hij terugkomen voor nog een behandeling.

Twee weken later overleed meneer Chen. Die twee weken waren anders geweest. Hij had weer kunnen lachen. Hij had tegen iedereen die bij hem langskwam verteld over Patch. Ook aan zijn kleinkinderen. Hij had samen met hen gelachen. Zijn hoop was gevestigd op Patch's belofte weer terug te zullen komen. Hij hield zich eraan vast. Hij sliep beter en ontspande zich. En toen ging hij dood.

Hij had opnieuw kunnen voelen wat vertrouwen was. Hij vertrouwde op Patch, maar kon dat ook delen met zijn dochter. Dat was voor alle twee helend en het maakte mogelijk dat ze nog een paar goede gesprekken hadden gehad met elkaar. En ook de aandacht en de zorg die hij in huis ervoer hielpen eraan mee. Het was goed zo.

Meneer Kleinsma

Het volgende verhaal zullen we ook nooit vergeten. Het gaat over een hoogbejaard echtpaar en over het verdriet van het oud worden en elkaar los te moeten laten.

Meneer Kleinsma was op het moment dat ik hem leerde kennen 85 jaar oud. Hij had een goed leven achter de rug. Zijn vrouw en hij waren al ruim vijftig jaar bij elkaar en hoewel ze geen kinderen hadden gekregen, was hun huwelijk altijd heel gelukkig geweest. Meneer Kleinsma had vroeger gewerkt als hoofd van het magazijn van een grote transportonderneming. Iedereen kende hem daar als 'meneer Arie' en hij was er nog tot ver na zijn pensionering een graag geziene gast gebleven. Nog steeds kreeg hij met zijn verjaardag van de directie en kleine attentie. 'De chauffeurs zijn m'n kinderen', zei hij vroeger wel eens gekscherend. In hun huiskamer hingen diverse foto's van zijn tijd in het magazijn: in zijn stofjas en met zijn onafscheidelijke sigaar, staande naast een grote vrachtauto bijvoorbeeld, en ook eentje waarop hij was afgebeeld omringd door een groepje, dat hem in de lucht tilde. 'Een geintje van de jongens', zei zijn vrouw, toen ze de foto's liet zien. Het magazijn was zijn leven en zijn vrouw steunde hem daarin en was trots op hem en op de waardering die er op hen beiden afkwam.

Tot zijn vijfenzeventigste jaar was hij altijd goed gezond geweest, hoewel er toen hij ongeveer vijftig was suikerziekte bij hem was geconstateerd. Dat was nooit een groot probleem geweest. De eerste jaren hoefde hij alleen maar wat dieetmaatregelen te nemen en pas jaren later was het nodig geworden om tabletten te gaan slikken. Nu ongeveer tien jaar

geleden was het geleidelijk aan minder goed gegaan. Hij had moeten overschakelen op insuline-injecties en ook had hij wat andere kwalen gekregen. Zo had hij een prostaatoperatie moeten ondergaan en had hij enkele malen last gehad van nierstenen. Maar verreweg het vervelendste was dat hij sinds ongeveer acht jaar geleden langzaam maar zeker toenemend vergeetachtig was geworden en steeds meer in de war was geraakt.

Zijn vrouw had hem aanvankelijk wat afgeschermd van de omgeving, maar toen de situatie steeds moeilijker werd kon zij het niet meer alleen en was er hulp in huis gekomen. Maar ook dat bleef niet lang goed gaan. Hij liep weg en soms zonder voldoende kleren aan. Hij liet het gas branden en hield soms zijn plas niet op. Dat ging zo niet langer en er werd gezocht naar een andere oplossing. Aanvankelijk werd gekozen voor dagbehandeling. 's Morgens om negen uur werd hij gehaald en aan het einde van de middag weer thuisgebracht. Al na een paar weken bleek dat niet goed te gaan. Hij raakte nog meer in de war en werd af en toe erg angstig. Hij was nu ook helemaal incontinent. Als hij thuis was hing hij soms letterlijk huilend om de hals van zijn vrouw en toen dat een paar maal had geleid tot een valpartij, omdat zij hem gewoon niet kon houden, werd de knoop in overleg met de huisarts doorgehakt en volgde opname in een verpleeghuis op de afdeling psychogeriatric. Dat was een moeilijke beslissing geweest voor zijn vrouw, want het betekende ook dat zij hem niet meer verzorgen kon en tevens dat zij hem soms enkele dagen niet zag, want ze was slecht ter been geworden en kon niet zelfstandig naar hem toe. En altijd hulp vragen aan de burens en vrienden vond ze bezwaarlijk. Eens kon ze twee maanden lang niet naar hem toe, omdat ze geopereerd moest worden aan haar heup. Ze voelde zich heel vaak machteloos en verdrietig, temeer daar haar man haar langzamerhand niet meer herkende en vaak wanhopig en angstig en soms agressief reageerde als ze op bezoek kwam. Hij was op een apart kamertje geplaatst omdat hij af en toe geweldig kon schreeuwen. Dat alleen liggen leek zijn eigen situatie slechts te verergeren. Nee, het was vreselijk dit alles mee te moeten maken en om haar man zo te moeten zien aftakelen. Ze voelde zich er mede schuldig aan, maar kon er niets aan veranderen.

Toen kwam er een probleem bij. Meneer Kleinsma kreeg een wondje op zijn linkervoet. Het leek aanvankelijk mee te vallen, maar door de slechte toestand van de bloedvaten in zijn voet wilde het niet genezen. Wat er ook geprobeerd werd, de wond werd steeds groter en viezer.

Dat komt vaker voor bij mensen die al lange tijd aan suikerziekte lijden en het is dan voor het herstellen van de balans in het lichaam soms onvermijdelijk dat er amputatie van het aangedane gedeelte plaatsvindt. Als dat niet gebeurt, dan kan zich namelijk een steeds ernstiger situatie ontwikkelen die uiteindelijk tot de dood voert, omdat er zich bijvoorbeeld ernstige infecties ontwikkelen die niet meer te bestrijden zijn, of omdat er zich bloedsomloopproblemen op andere plaatsen voordoen. De verpleeghuisarts, met wie mevrouw Kleinsma een heel goed contact had, stelde haar op een gegeven moment dan ook voor om een chirurg te laten beoordelen of amputatie van de linkervoet zo langzamerhand niet nodig werd om verdere narigheid te voorkomen. Mevrouw Kleinsma schrok hier geweldig van en weigerde hiervoor toestemming te geven. Hoewel ze het formeel eigenlijk niet kon tegenhouden, nam de verpleeghuisarts dit weigeren serieus en nam hij zich voor te proberen om mevrouw Kleinsma door goede voorlichting en zorgvuldig overleg te overtuigen van het belang van deze beoordeling en de mogelijk volgende ingreep. Medisch-ethisch gezien zag hij het als zijn taak zijn best te blijven doen de lichamelijke gesteldheid van meneer Kleinsma zolang als dat mogelijk was zo goed mogelijk te bevorderen. Voor mevrouw Kleinsma stond het echter direct vast dat zij zich hier tegen tot het uiterste zou verzetten. Ze herinnerde zich een gesprek dat ze ongeveer tien jaar eerder met haar man had gehad naar aanleiding van een televisieprogramma over suikerziekte. Hij had toen heel nadrukkelijk gezegd dat hij nooit amputatie zou toestaan als er zich problemen in zijn bloedsomloop zouden voordoen. 'Ik ga liever gewoon dood', had hij gezegd en daar hij niet meer in staat was om zelf te zeggen hoe hij het hebben wilde, vocht ze nu als een leeuw om dit dreigende onheil tegen te houden. Ze was daarbij van mening dat zijn lijdensweg lang genoeg geduurd had en dat met het doorvechten voor nog een extra stukje leven niemand gediend was. Ze wilde dat de situatie geaccepteerd werd zoals hij was en dat er geen verdere ingrepen zouden plaatsvinden. Ze wilde dat de aandacht zich zou beperken tot een zo goed mogelijke pijnbestrijding en lichamelijke verzorging. Dat was echter niet het idee van de verpleeghuisarts. Na een week gewacht te hebben, riep hij de chirurg van een nabij gelegen ziekenhuis erbij. Na onderzoek adviseerde deze inderdaad onderbeensamputatie. Mevrouw Kleinsma bleef weigeren. Toen werd er een hoogleraar interne geneeskunde bijgehaald. Deze kwam tot dezelfde conclusie: amputatie was de enige mogelijkheid om dit proces een halt toe te roepen.

Mevrouw Kleinsma bleef ook nu voet bij stuk houden en toen ze dat volhield en ook het hoofd van de suikerpolikliniek van het dichtstbijzijnde Academische Ziekenhuis tot dezelfde slotsom kwam, ontstond er een patstelling.

Er werd ten slotte besloten aan de rechter te vragen of mevrouw Kleinsma het curatorschap over haar man kreeg of niet. Als de rechter dit zou weigeren zou de ingreep toch plaatsvinden en zo niet, dan waren de artsen bereid de in hun ogen noodzakelijke behandeling niet uit te voeren.

Hoewel alle deskundigen onder ede verklaarden dat naar hun mening meneer Kleinsma als een terminale patiënt moest worden beschouwd als hem deze behandeling onthouden zou worden en dat zijn levensverwachting dan slechts nog in dagen was uit te drukken, was de rechter, onder de indruk van de echtheid van mevrouw Kleinsma's verzet en besloot deze haar inderdaad tot curator van haar man te benoemen. Het probleem werd nu dat de verpleeghuisarts er grote moeite mee had om meneer Kleinsma verder te verzorgen zonder dat hij de in zijn ogen noodzakelijke behandeling kreeg.

Omdat hij wist van het Bijna Thuis Huis in Nieuwkoop, stelde hij aan mevrouw Kleinsma voor om haar man daar naartoe over te plaatsen, gezien het feit dat er nu sprake was van een terminale situatie. Nadat mevrouw Kleinsma zich op de hoogte had gesteld van de situatie, leek haar dat inderdaad een aantrekkelijke mogelijkheid en volgde een verzoek om opname.

Na hier goed over te hebben nagedacht, want het ging om iemand van buiten ons primaire verzorgingsgebied, en daar moesten we het allemaal (inclusief de vrijwilligers) over eens zijn, besloten we om ruimte te maken voor deze mensen en te proberen deze laatste moeilijke fase van het leven van meneer Kleinsma zo rustig en goed mogelijk te laten verlopen.

Een paar dagen later arriveerden meneer en mevrouw Kleinsma in Nieuwkoop en betrokken daar ieder een eigen kamer in het Bijna Thuis Huis. Diezelfde dag nog had ik, als hun nieuwe huisarts, een lang gesprek met mevrouw Kleinsma. Belangrijk was dat ik haar vertelde de conditie van haar man en haar beslissing om geen verdere ingrepen meer te willen, hoewel die het leven van haar man zouden kunnen verlengen, te accepteren en te respecteren. Ik vertelde haar dat het me goed leek om iedere andere behandeling die dat als doel had te staken nu we hem immers als terminaal ziek moesten beschouwen met licha-

melijk alleen maar meer narigheid in het verschiep. Het verder rekken van deze situatie leek me niet juist en ik stelde haar voor ons uitsluitend nog te richten op het bestrijden van de symptomen die de kwaliteit van zijn bestaan zouden kunnen bedreigen en iedere verdere medicatie te beëindigen. Zij was dit volledig met me eens en toen ze beseftte dat dat tevens inhield dat haar man dan geen suikerdiët meer hoefde te volgen ging ze opgetogen naar de keuken om hem eens lekker te verwennen. Zo kon het gebeuren dat meneer Kleinsma een paar uur nadat hij in het Bijna Thuis Huis was komen wonen voor het eerst sinds misschien wel dertig jaar met smaak een beschuitje met aardbeien en suiker zat te eten. Behalve de insulinetoediening werden een hele reeks medicijnen gestaakt: de antibiotica die hij toegediend had gekregen om de infectie van zijn wond binnen de perken te houden, een tabletje dat hij dagelijks innam om de slagkracht van zijn hart te vergroten, een capsule die hij eenmaal per dag slikte tegen de angst, de zetpillen die hij driemaal daags tegen de pijn kreeg toegediend, de capsules die hij viermaal daags innam en die ook tegen de pijn waren bedoeld.

In plaats hiervan gaf ik hem een ander en krachtiger pijnbestrijdingsmiddel, en vanwege de bijwerkingen een laxeremiddel en een middel tegen misselijkheid.

In de dagen die volgden verwachtte ik, ja wij eigenlijk allemaal, dat meneer Kleinsma langzaam suffer zou worden en mogelijk in coma zou raken omdat hij geen insuline-injecties meer kreeg en geen diët meer hield. Hij at met smaak! Iedere dag at hij tenminste de helft van de forse portie warm eten die door 'tafeltje-dek-je' aan huis bezorgd werd. En dan verder nog allerhande – en vaak heel zoete – extraatjes. Al met al nóg meer redenen om een diabetisch coma te verwachten! Maar dat gebeurde niet. Integendeel, hij knapte langzaam maar onmiskenbaar en zichtbaar op! In eerste instantie geloofde ik dat niet en bleef ik wachten op het moment dat deze stijgende lijn zou ombuigen, maar toen ook de wijkverpleegkundige, die dagelijks de wond kwam verzorgen, me vertelde dat de wond tekenen van herstel begon te vertonen, kon ik er niet meer omheen. Er gebeurde hier iets heel merkwaardigs. Iets dat totaal niet te verklaren was. Vanuit medisch standpunt bezien was het eigenlijk niet mogelijk. En toch gebeurde het. En het zette door. Tot haar grote vreugde begon meneer Kleinsma zijn vrouw weer te herkennen en wist hij zelfs op een dag de naam van een van de hem verzorgende vrijwilligers. Heel ontroerend vond ik dat hij op een warme avond, toen we de tuindeuren hadden opengezet en allerlei zomerse ge-

luiden de kamer binnenkwamen, opeens zijn vinger in de lucht stak bij het gekwaak van een polderkikker. 'Kikker!' zei hij glunderend. Voor een ras-Amsterdammer die tevens de laatste jaren in een goed geïsoleerd verpleeghuis had doorgebracht moet dat heel bijzonder zijn geweest. Voor ons was het een wonder.

Na drie weken kon ik mijn nieuwsgierigheid niet langer bedwingen en liet ik zijn bloedsuikergehalte bepalen. Het bleek een vrij normaal getal te zijn (16) voor iemand met een behandelde suikerziekte, maar dat dit getal zo normaal bleef zonder medicatie was totaal onbegrijpelijk. En hij bleef maar glunderen. Het was niet alleen voor zijn vrouw maar ook voor alle anderen die hem verzorgden of die 's nachts in huis waren een heel goede ervaring om erbij betrokken te mogen zijn. Er ontstond een bijzondere en heel liefdevolle atmosfeer in huis. Tussen zijn vrouw en hem was weer de liefde zichtbaar en vaak bijna tastbaar, die ze lange tijd niet meer samen hadden kunnen delen en het was aandoenlijk om daar getuige van te zijn. Op zijn nachtkastje stond zijn favoriete, zelfgebouwde, modelvrachtwagen, waar hij vol trots naar kon wijzen. Hij genoot van het eten dat zijn vrouw hem gaf, smulde van een taartje bij zijn koffie en was dol op een grapefruit met suiker.

Ik was diep onder de indruk van dit alles en zocht naar mogelijkheden om anderen erin te laten delen. Ik nodigde de verpleeghuisarts uit om met eigen ogen naar deze wonderbaarlijke situatie te komen kijken. Hij kwam een paar dagen later samen met het verpleegkundig hoofd van de psychogeriatric-afdeling waar meneer Kleinsma had gelegen. Het was goed om te zien hoe verrast de verpleeghuisarts was en ook goed om te zien dat de relatie tussen hem en mevrouw Kleinsma toch goed gebleven was ondanks hun ernstige meningsverschillen van de maanden ervoor. Diep onder de indruk nam hij enkele uren later samen met de even verbaasde verpleegkundige afscheid van een opgetogen mevrouw Kleinsma en haar man. Mevrouw Kleinsma had het geweldig gevonden om dit alles met de verpleeghuisarts te hebben kunnen delen, dat hij nu wist hoe goed het in alle opzichten met hen ging.

Een paar dagen later kwam mevrouw Kleinsma een beetje bedrukt naar me toe. Ze bleek bezorgd dat ze misschien over niet al te lange tijd uit ons huis zouden moeten weggaan. Ze had begrepen dat dit huis bedoeld was voor mensen in de laatste levensfase en ja, haar man was nu eigenlijk niet terminaal meer. Maar wat moest er dan gebeuren? Ze was bang dat terugplaatsing naar een verpleeghuis opnieuw een verslechtering zou geven en wilde eigenlijk ook de verzorging van haar man niet

meer afstaan. Eigenlijk zou het beter zijn als hij dan nu maar dood zou gaan, zei ze. Juist nu ze het weer zo goed hadden en weer bij elkaar waren zou ze het niet kunnen verdragen dat weer te zien afbreken. Ik verzekerde haar dat er voorlopig geen sprake van zou zijn dat ze naar een andere plek zouden moeten verhuizen en dat ik ervoor zou zorgen, als het op langere termijn zo goed zou blijven gaan, dat ze dan samen zouden kunnen blijven. Ik dacht dat het mogelijk moest zijn om in een verzorgingshuis ruimte voor hen beiden te vinden.

De rust keerde vervolgens weer. En het bleef goed gaan.

Tot er op een dag, hij was toen ruim vier weken in ons huis, een wondje verscheen op de hiel van zijn andere voet. Dat bleek de druppel die de emmer deed overlopen. Meneer Kleinsma werd suffer, stopte met eten en ten slotte ook met drinken. Af en toe was hij heel helder en dan zakte hij weer voor een tijdje weg. Hij was heel rustig en tevreden en glimlachte nog regelmatig.

Na ruim zes weken in het Bijna Thuis Huis te hebben gewoond overleed meneer Kleinsma, heel rustig en vredig terwijl zijn vrouw naast hem zat en zijn hand streelde.

Een les in geluk, een voorbeeld van loslaten en van acceptatie. Een les ook die laat zien dat er essentiële dingen zijn in het leven die zich onttrekken aan onze rationele regelarij, hoeveel waarde het medisch handelen overigens ook in vele opzichten heeft en hoe waardevol het ook is om de ons omringende wereld nauwkeurig te blijven bestuderen en het geleerde toe te passen in ons leven. Maar er zijn grenzen.

Meneer Kleinsma werd opgebaard in zijn kamer en enkele dagen later vanuit het Bijna Thuis Huis begraven.

Een week daarna kwamen alle bij de zorg betrokken vrijwilligers, de wijkverpleegkundigen en ik als huisarts weer bij elkaar in het huis om samen met mevrouw Kleinsma en haar beste vriendin, haar buurvrouw, terug te kijken op de bijzondere weken die we met elkaar hadden beleefd. Er was een lunch klaargemaakt en er was wat muziek. De coördinator van de vrijwilligers had een lied gemaakt over meneer Kleinsma en dat zongen we met zijn allen. En mevrouw Kleinsma had een gedicht gemaakt. Heel simpel en heel ontroerend. Er werd gelachen en er waren tranen. Wij voelden dat we met elkaar iets heel bijzonders en intiem hadden beleefd. Iets kostbaars dat ons diep geraakt had. Het gaf een gevoel van verbinding. Met elkaar en met de kern van het leven. Grotere cadeaus zijn er niet. Bijna familie, bijna thuis.

18 Nog een keer: aandacht en ruimte

In dit boek heb ik u verteld over leren omgaan met en ruimte maken voor de dood. Natuurlijk is dat verhaal nooit af en is er nog veel meer over te vertellen. Zolang ik leef zal ik met deze grote begrippen geconfronteerd blijven. Zullen er momenten blijven waarin ik iets voel en beleef dat ik niet begrijpen kan maar wel serieus leerde nemen. Er zullen er hopelijk nog vele volgen. Het zijn momenten die het leven en de dood in een perspectief plaatsen dat het dagelijkse bewustzijn overtreft. Dat gaat 'gewoon' door en daar kun je, als het je aandacht heeft, bijna onbeperkt uit putten. Ik hoop oprecht dat ik dat altijd zo zal kunnen blijven ervaren en dat mijn gedachten over al datgene wat niet in wetenschap te vangen is zich in volle vrijheid zullen kunnen blijven presenteren en telkens ook weer nieuwe vormen zullen krijgen. En dat dit ook voor anderen zal gelden. Want er zijn telkens weer nieuwe vormen nodig. Vormen die passen bij wat het leven op dat moment het meest nodig heeft. Vormen die ruimte bieden voor de diepste waarheid van dat moment. De kwaliteit ervan ligt, zoals ik het ervaar, in de verbinding met dat wonderlijke gevoel dat onvoorwaardelijke liefde wordt genoemd. Bij het zonder oordeel en tijdloos kunnen ervaren van diep respect voor alles wat is. De momenten dat ik dat heb gevoeld horen bij de mooiste van mijn leven. Ze kwamen het dichtst bij iets dat ik ervaar als de kern van alles en dat maatloos en 'groter' is dan welke vorm dan ook ooit zal kunnen bevatten. En gelukkig 'onwetelijk'.

In de loop van de afgelopen twintig jaar heeft mijn proces van zoeken naar manieren en vormen die me hierbij kunnen helpen heel verschillende vormen opgeleverd. Veel heb ik daar al van gedeeld in deze verhalen. Maar er zijn nog een paar dingen waar ik in dit laatste hoofdstuk nog graag wat aandacht aan wil besteden. Ik heb ze aangereikt gekregen en hun waarde leren ervaren en ze kunnen wellicht ook voor anderen weer belangrijk zijn.

Ik wil het in het bijzonder hebben over het kunnen bieden van aandacht en ruimte. Een goede communicatie is daar heel belangrijk bij. Mensen die in een crisissituatie zitten verliezen vaak als eerste hun gevoel van veiligheid en vertrouwen. Om dat terug te kunnen krijgen is het een eerste vereiste dat ze zich gehoord en gezien voelen. We besteden in de trainingen die we geven veel aandacht hieraan. Een van de vormen die we hiervoor gebruiken is het 'familiegesprek'.

Familiegesprek

Sinds meer dan vijftien jaar ben ik bevriend met een Amerikaanse psychiater, Michael Murphy. Na een carrière als hoogleraar psychiatrie werd hij de oprichter en jarenlange directeur van een van de eerste Amerikaanse hospices. Hij en de mensen van zijn professionele team bezochten mensen die sterven gingen aan huis, maar ze beschikten ook over een zogenaamde hospice unit, 'the Inn', in een groot ziekenhuis. Dat was een plek die geboden werd aan mensen voor wie het niet mogelijk was om thuis te sterven. Eigenlijk leek het op ons model: zorg die zich in de eerste plaats op mensen thuis richtte en met daarnaast een uitwijkmogelijkheid voor als dat nodig was. Er werd oprechte 'intensive care' geboden. In het hospice zowel als thuis. Bij hen gebeurde dat vooral door een groot team van verpleegkundigen en daarnaast was er thuisondersteuning door vrijwilligers die zich vooral op huishoudelijke taken richtten. Het gebied waar ze hun zorg gaven was erg groot en zo hadden ze regelmatig meer dan tweehonderd mensen tegelijk in zorg. The Inn, die gebouwd was op een afdeling van het ziekenhuis waar vroeger ruimte was voor veertig mensen, bood plaats aan tien mensen. Michael had de unit zelf ingericht en tot een plek gemaakt die je niet in een ziekenhuis verwacht. Als je de lift uitstapte dan kwam je in een andere wereld. Huiselijkheid, privacy, warmte, kleur. Een grote keuken die iedereen mocht gebruiken, een staande klok, een aquarium, ouderwetse bankstellen, een speelhoek voor de kinderen, slaapruijme voor de familie. Als je daar geweest was dan snapte je niet waarom niet meer ziekenhuizen dat hadden.

Omdat hij de mensen meestal niet van tevoren kende had hij een manier ontwikkeld om hen te leren kennen. Het 'familiegesprek' noemde hij dat. Dat werd een heel belangrijk deel van de zorg. Als iemand, thuis of in 'the Inn', werd aangemeld voor zorg, dan werd er direct verteld dat er een familiegesprek moest worden georganiseerd. Op korte termijn moesten er mensen worden uitgenodigd om bij elkaar te komen

voor een paar uur rond het bed van de zieke. Het ging om mensen uit de binnenste cirkel: familie, burens, vrienden. Hoe veel het er waren bepaalden ze zelf. Ook kinderen waren welkom. Michael leidde dat gesprek. Hij legde eerst uit dat het niet alleen voor hem belangrijk was om de familie en de vrienden te leren kennen, maar dat ook zij hem daarvoor waarschijnlijk gemakkelijker zouden durven aanspreken in de moeilijke periode die eraan kwam. Hij vertelde dat hij graag aan iedereen de ruimte gaf om iets te zeggen of te vragen, maar dat hij geen discussies wilde en dat er daarom telkens maar een persoon tegelijk mocht praten. Dat hij dat echt zou bewaken. Ook zei hij dan dat wat hem betreft alles wat belangrijk was gezegd mocht worden maar dat je absoluut niet op elkaar mocht reageren en altijd moest wachten op je beurt. En dat de vorige spreker zelf moest aangeven wanneer zij/hij klaar was. Dit idee was geïnspireerd door wat er bij belangrijke bijeenkomsten van de Noord-Amerikaanse indianen gebeurt. Er wordt dan een stok rond gegeven, een 'talking-stick'. Alleen degene die deze stok vast heeft mag wat zeggen. Alles mag gezegd worden, maar het moet de waarheid zijn. De rest luistert en mag alleen bevestigende geluiden maken. Dat kon soms dagen duren want men hield pas op als de stok een hele ronde in stilte was rondgegaan.

Bij het familiegesprek volgens Michaels regels was er slechts sprake van één ronde met soms nog een korte verlenging om mensen de kans te geven nog iets belangrijks toe te voegen. Toen ik tien jaar geleden eens een week met hem meeliep, was ik er vele malen getuige van geweest. Michael begon altijd bij de zieke zelf. 'Vertel nog eens in het kort de geschiedenis van uw ziekte', zei hij dan. En dan vroeg hij: 'Waar maakt u zich nu zorgen over?' En dan stelde hij vervolgens die laatste vraag, op het rijtje af, aan iedereen. Het mooie ervan was dat op die manier van alles aan de orde kon komen. Ook de emoties. Er zat geen extra druk op: er hoefde niets en alles mocht. Michael zat niet in een ingewikkelde positie. Hij hoefde niets op te lossen of anders te maken, alleen maar te bewaken dat ieder de ruimte kreeg en dat niemand daar tussendoor kwam. De rol van kinderen was vaak belangrijk, want die durfden meestal rechtstreeks uit hun hart te spreken en daarbij de dingen te benoemen die de volwassenen geneigd waren voor elkaar weg te houden. Maar altijd, ook in de gesprekken die ik daarna in mijn eigen praktijk met mensen in deze situaties ging voeren, was het resultaat dat er in heel korte tijd heel veel gedeeld werd met elkaar en dat daardoor de vertrouwensbodem gelegd werd en de veiligheid ontstond waar het proces

dat erna kwam enorm door geholpen werd. Een paar keer heb ik meegemaakt dat er in zo'n ronde 'familiegeheimen' aan de orde werden gesteld. Over de scheiding van gezinsleden of over incest bijvoorbeeld. Daarmee werden er dingen bij de naam genoemd die iedereen wist en met zich meedroeg. Doordat niemand zich ermee mocht bemoeien en niemand ook iets hoefde op te lossen of uit te leggen kon dat toch gezegd worden. Het was zowel heel spannend als achteraf een opluchting. Want iedereen wist ervan en had ermee rondgelopen en nu lag het gewoon op tafel en konden ze er weer met elkaar over praten als daar behoefte aan was. Vaak hoefde dat dan niet meer. Was de lucht geklaard.

Het familiegesprek is een heel belangrijk instrument gebleken vooral voor het op gang brengen van communicatie en voor het met elkaar kunnen delen van wat voor allen belangrijk is, maar waar je eigenlijk nooit toe komt. Je hoeft daarvoor natuurlijk niet te wachten op een crisis maar kunt zoiets, als je dat wilt, ook organiseren met de feestdagen of voor je verjaardag. Michael heeft er in zijn gezin de laatste jaren, nu de kinderen uit huis zijn en ook zelf weer kinderen hebben, een gewoonte van gemaakt om met kerst zo'n rondje te maken. Ze hebben daar een speciale familie-talking-stick voor gemaakt en vinden het allemaal heel bijzonder om zo even bij elkaar stil te staan. Mijn ervaring is, dat als de individuele ruimte maar bewaakt wordt, het altijd een bijzondere en goede ervaring is.

Deze benadering, het familiegesprek, de talking-stick-ronde en nog enkele andere instrumenten, kan men leren hanteren in trainingen en workshops die er in ons land worden georganiseerd door de Maia stichting in Rotterdam. De staf bestaat uit KaraLeela Oderkerk, psychologe, mijn vrouw Christien, die trainer is en ikzelf, terwijl ook Michael Murphy regelmatig meedoet. De Maia stichting is ongeveer tien jaar geleden opgericht om te bevorderen dat er meer aandacht en ruimte komt voor de menselijke factor in de professionele zorg. Meer dan uitsluitend de op de wetenschap gebaseerde zorg, meer dan protocollen en standaarden alleen. Een zorg met hoofd, hart en ziel. De trainingen zijn al enige jaren erkend als officiële nascholing voor huisartsen. We zijn op dit moment bezig ons aanbod uit te breiden naar andere beroepsgroepen, waarbij naast de medische en verpleegkundige professies ook gedacht wordt aan juristen.

De Maia-stichting kent ook een netwerk waarin mensen die in de zorg

werkzaam zijn elkaar kunnen ontmoeten in een regiogroep in hun eigen omgeving, om zo voor elkaar de ruimte te creëren om hun gevoelens en ideeën met elkaar te delen en elkaar te steunen. Er is een Maianieuwsbrief en meerdere malen per jaar worden er inhoudelijke bijeenkomsten georganiseerd. Ook worden er al vanaf het begin van de stichting door trainers zorgvernieuwingsprojecten uitgevoerd in ziekenhuizen en verpleeghuizen. Daaronder zijn enkele projecten waarbij complementaire zorgvormen worden geïntroduceerd in verpleeghuizen en ook zogenaamde 'zorg voor zorgenden'-programma's, waarbij op locatie met mensen gewerkt wordt aan het kunnen geven van individuele aandacht aan elkaar in de eigen werkomgeving. Daarnaast worden er complete afdelingsteams begeleid in het opnieuw opbouwen van een goede samenwerking.

Ook de Zorgverklaring is een uitgave van de stichting Maia. Deze kan bij het bureau van deze stichting besteld worden.

De belangrijke boodschap van dit boek is dat net als een goede geboorte, ook een goede dood heel goed mogelijk is. Heel gewoon. En dat het helpt als we de dood voordat hij op onze deur klopt een plek hebben kunnen geven in ons leven. Als onze dood ervaren kan worden als een belangrijk deel van onszelf. Een deel dat het waard is om onze volle aandacht te krijgen. Als mensen dat weer durven, dan verwacht ik dat steeds meer mensen zo'n gewone goede dood zullen ervaren. Dat er steeds minder mensen zullen zijn die bij de gedachte aan hun dood verkrampen en angst en verzet voelen. En dat er steeds meer mensen zullen zijn die op de vraag of ze willen dat de strijd om het verlengen van hun leven moet worden voortgezet en of de controle over hun lichaamsfuncties nog langer moet worden volgehouden, zullen antwoorden: 'Nee bedankt, ik laat nu los, het is genoeg geweest, het ga jullie goed, maar ik ga liever gewoon dood.'

*May
the blessings of Love
be upon you*

*May
Her Soul
abide with you*

*May
His Spirit
illuminate your heart*

*Now
and
forever more*

Adressen

Vereniging Vrijwilligers Hospicezorg Nederland

(Bijna Thuis Huisen)

Meeuwenlaan 14-b

3443 BC Woerden

T. 0348 460681

I: www.vhnederland.nl

E: info@vhnederland.nl

Stichting Merkawah

(bijnadoodervaringen)

C.A. de Kort

Susannadonk 76

4707 WS Roosendaal

T. 0165 529813

I: www.merkawah.nl

E: info@merkawah.nl

Stichting Vrijwilligers Terminale Zorg

(landelijke koepelorganisatie terminale thuiszorg)

Postbus 189

3980 CD Bunnik

T. 030 6596266

I: www.vtz-nederland.nl

E: info@vtz-nederland.nl

Stichting 'Achter de Regenboog'

(kinderen en rouwverwerking)

Othellodreef 95

3561 GT Utrecht

T. 030 2368282

I: www.achterderegenboog.nl

E: info@achterderegenboog.nl

Stichting Joyce Tol Fonds

(ondersteuning bij kleinschalige projecten op het gebied van kwaliteit en leven)

Kromme Mijdrecht 6

1426 AA De Hoef

I: www.stichtingjoycetolfonds.nl

Stichting Dr. Elisabeth Kübler-Ross Nederland

(crisisbegeleiding, zingeving, cursussen, trainingen, symposia, Nieuwsbrief, regiogroepen)

Halterstraat 3c

7201 MV Zutphen

T: 0575 545703

I: www.kubler-ross.nl

E: info@kubler-ross.nl

Stichting Anders Beleven

(kunst in dienst van het gezonde in iedere zieke)

De Wittenstraat 109-111

1052 AR Amsterdam

T: 020 6883844

I: www.andersbeleven.nl

E: info@andersbeleven.nl

Stichting CliniClowns

(clowns steunen kinderen en hun familieleden in ziekenhuizen)

Postbus 1565

3800 BN Amersfoort

T: 0900 3030300 (20ct/min)

F: 033 4699050

I: www.cliniclowns.nl

E: info@cliniclowns.nl

Stichting Maia

(projecten 'zorg voor zorgenden', trainingen/ondersteuning/begeleiding voor zorggevers, Netwerk, Zorgverklaring)

Westersingel 21

3014 GP Rotterdam

T: 010 4364288 (ook voor informatie over de zorgverklaring)

I: www.maia.nl

E: info@maia.nl